

MUSKELKRAFT



NYT FRA MUSKELSVINDFONDEN

5
92

20. ÅRGANG

FRYD OG GAMMEN LIGE NU

AF LANDSFORMAND EVALD KROG

Næppe noget andet emne har optaget mig i så mange leder-artikler som finansieringen af VB-Centeret.

Nogle gange har jeg glædet mig over fremskridt og bevillinger, andre gange har jeg appelleret til politikere om at finde en løsning.

Trods pæne bevillinger på finanslovene for 1989, 1991 og 1992 har problemet nemlig været, at vi aldrig var sikre på et tilstrækkeligt økonomisk grundlag for VB-Centeret mere end nogle måneder frem i tiden.

Okay, vi har klaret os; men usikkerhed giver ikke mulighed for en optimal udnyttelse af vore økonomiske ressourcer, og utrygheden har altid siddet i baghovedet, for hvordan skulle vi sikre VB-Centerets eksistens, hvis bevillingerne faldt bort? Muskelsvindfonden selv var ikke i stand til at betale efter den økonomiske nedtur i 1989-90.

Derfor har vi sideløbende arbejdet for at opnå et mere sikkert økonomisk grundlag, enten ved en aftale med Amtsrådsforeningen eller ved et politisk indgreb fra Folketinget.

Nu ser det ud, som om vi har opnået – begge dele.

VB-Centeret får en fast økonomisk ramme, der hvert år svarer til 7,1 mio. kr. i 1992-priser, og inden for den skal vi præstere et godt og tidssvarende tilbud til mennesker med muskelsvind.

Amtskommunerne betaler; men deres ek-

straudgift – ca. 5,6 mio. kr. om året – refunderes af staten.

Lige nu er alt derfor fryd og gammen.

Tak til alle

Jeg vil gerne benytte lejligheden til at takke Amtsrådsforeningen for det gode samarbejde, vi har haft gennem utallige møder i forårets løb. Og – ikke mindst – vil jeg sige tak til de folketingspolitikere, som beredvilligt stillede det ekstra beløb til rådighed for amtskommunerne, som var nødvendigt for at sikre en god aftale. Min tak gælder alle politiske partier, for alle har været positive over for os.

Vi er helt klar over, at forvaltning af offentlige midler i den størrelsesorden lægger en stor forpligtelse på os. Det er vores pligt at få så meget som muligt ud af pengene og sikre så godt et tilbud som muligt til mennesker med muskelsvind. Men jeg kan garantere amtskommunerne og Folketinget, at vi vil leve op til tilliden. Min garanti udspringer af, at vi er en brugerstyret organisation, og vi har derfor en helt indlysende interesse i at gøre arbejdet så godt som muligt.

Ja, egentlig tror jeg ikke, at pengene kun udnyttes bedre i noget andet regi end hos os selv.

Endnu bedre tilbud

Men jeg vil også gerne understrege, at politikere ikke har "købt os" ubeset. VB-Cen-

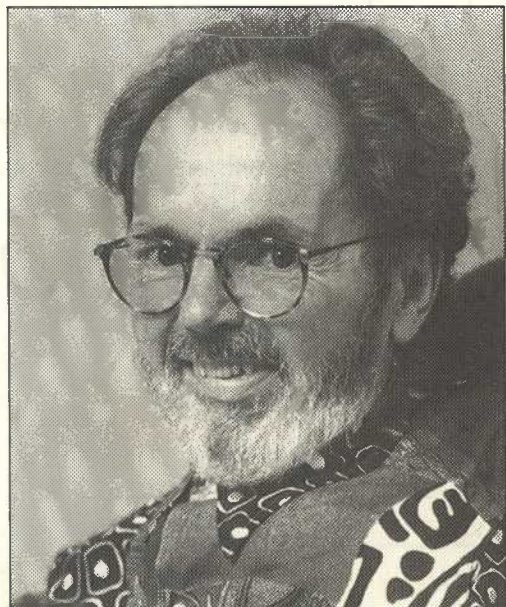


FOTO MOGENS LAIER

teret har trods alt eksisteret i 16 år, og vi har i tidens løb opnået en ganske betydelig respekt, som tydeligst blev manifesteret med Sundhedsstyrelsens faglige anerkendelse af os i 1991.

Det er ikke mindst VB-Centerets dygtige personale, som gennem det daglige slid og slæb har skabt grundlaget for, at økonomien – og behandlingstilbuddet – nu synes sikkert og trygt.

Jeg imødeser derfor VB-Centerets fremtid med optimisme og glæder mig især over, at vi nu får så megen arbejdsro, at vi kan begynde at vurdere, hvordan vi opbygger et endnu bedre tilbud til mennesker med muskelsvind.

Det er vores pligt og vores interesse. Den kommende tid bliver derfor utroligt spændende.

3

ET PRIORITERINGSSPØRGSMÅL

TEKST: RUNE KIDDE
TEGNING: HENRIK REHR



Nyt fra Muskelsvindfonden
ISSN 0105-5524

Redaktion:
Marius Byriel
Marianne Frederiksen
Maria Overgaard Hansen
Ann-Lisbeth Højberg
Søren Hagen Jensen
Jørgen Jeppesen
Evald Krog
Jørgen Lenger
Isabelle Schwartzbach

Redigering:
Marianne Frederiksen
Jørgen Jeppesen (ansvh.)

Layout:
Smidstrup Grafisk Bureau

Sats og tryk:
Rounborgs grafiske hus

Oplag: 3400
Redaktionen afsluttet
3.8. 1992
Deadline næste nummer
11.9. 1992

Annonceekspedition:
Stjærvej 13, 8660 Skanderborg
Tlf. 8695 0345

Muskelsvindfonden:
Muskelsvindfonden er en medlemsforening, der har som mål at forbedre vilkårene for folk med muskelsvind. Det sker gennem støtte til forskning, ved oplysning og ved at forbedre behandlingsmulighederne for de cirka 5000 danskere, der har en muskelsvindsygdom.

Sekretariat:
Vestervang 39-41
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777
Telefax 8618 8076
Giro 9 01 11 10

Vejlednings- og Behandlingscenter:
Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

Brøndby Møllevej 2
2605 Brøndby
Tlf. 4343 4866

Udviklingscenter:
Vestre Ringgade 150
8000 Århus C
Tlf. 8613 9777

Klinik for fysioterapi:
Møllevangsgade 151
8210 Århus V
Tlf. 8616 0636

**Handicaprådgivningen
Samliv og Sexualitet:**
Muskelsvindfonden
Vestervang 39-41
8000 Århus C.
Tlf. 8613 9777
Åben onsdage i lige uger 19-22.

Forsidefoto:
Grøn koncert fejrede sit 10. år, og i den anledning blev turneens gennemgående musikalske figur tildelt en Grøn Pris ved koncerten i København.
- Det her er noget særligt, dels på grund af de mange frivillige hjælpere, og dels fordi det er hamrende inspirerende at rejse rundt fire bands tæt sammen gennem turneens 10 dage. Det animerer til noget særligt, når vi går på scenen, siger Sanne.
Foto Lasse Jørgensen.

TRYK FREMTID FOR VB-CENTRET - Aftale med amterne om 3-årige budgetter. **7**

SPECIALISTER TROR PÅ GEN-TERAPI - Reportage fra international neurolog-kongres i Århus. **8**

GRØN KONCERT '92 - Fem sider tekst og billeder om sommerens grønne koncerter. Om ungdomsgruppens gadeteater, jubilæumsturneens forløb og et besøg bag scenen på Grøn Rock. **11**

HVIS ORD VAR ARBEJDE - Muskelkraft indleder tema om handicappede og arbejdsmarkedet. **20**



FOTO LARS HORN/BAGHUSET

JEG HAR VÆRET HELDIG - Gordon Thøgersen, der har muskelsvind, fortæller om sine snart 40 år på arbejdsmarkedet. Fra landbrugsmedhjælper til leder af et pensionist-center. **22**

MILLIARDER MOD MUSKELSVIND - Portræt af en handicapforening, der blev mangemillionær overnight. **27**



FOTO JØRGEN JEPPESEN

*Franskmændene lod sig inspirere af den danske arkitekt Johan von Spreckelsen.
Kan vi lære noget af dem?
Muskelkraft har besøgt den franske muskelsvindorganisation AFM.*

EKSISTERER DER EN RET TIL BEHANDLING - Både ja og nej svarer juristen Lars Adam Rehof i sit bidrag til serien om livskvalitet. Rehof, der er lektor ved Københavns Universitet, medlem af Det Ethiske Råd og tidligere leder af Det Danske Center for Menneskerettigheder, redegør for patientrettigheder, lovgivningen på sundhedsområdet og den overordnede politisk-økonomiske virkelighed. **33**

FRA SIDELINIEN - Barmhjertighedens geografi. **39**

NYE BØGER - Om alternativ løfteteknik og genernes univers. **41**

VOR EGEN VERDEN - Nekrolog over Bo Dwight Kristensen
- Kongres i EYO
- Aktivitetskalender
- Baltisk kontakt **43**

NYT OG NOTER **50**

TRYG FREMTID FOR VB-CENTRET



FOTO NILS JUEL BERG

De cirka 600 familier landet over, der gør brug af VB-Centret, skal ikke længere frygte pludselige nedskæringer. Her er Henrik med sin far Ulrik Ibsen på besøg hos fysioterapeut Susanne Bertelsen og ergoterapeut Inger Schrøder (th) på VB's afdeling i Brøndby.

AMTERNE HAR GODKENDT AFTALE OM FASTE, 3-ÅRIGE BUDGETTER. OG FOLKE- TINGET HAR SIKRET, AT AMTERNE IKKE KAN LØBE FRA AFTALEN.

AF JØRGEN JEPPESEN

Så lykkedes det!

Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter kan efter mange års usikker økonomi se fremtiden mere trygt i møde. De ca. 600 familier landet over, der gør brug af centrets ekspertise, skal ikke længere frygte pludselige nedskæringer.

I juni måned godkendte Amtsrådsforeningen en aftale, der indebærer tre-årige budgetter med ikrafttræden den 1. januar 1993. Bevillingen for 1993 bliver cirka 7,25 mio. kr., og beløbet reguleres hvert år efter pris- og lønudviklingen.

Senere i juni måned cementerede Folketinget aftalen i forbindelse med forhandlingerne om en ny sundhedslov. I en beretning fra sundhedsudvalget står der direkte, at amterne fra 1. januar 1993 skal betale for behandlingen på VB-Centret og en række andre private specialsygehuse.

Hele centrets virksomhed

Bevillingen til VB-Centret er lig det beløb, som centret de seneste år har modtaget via amternes kautionbetaling og fra finansloven. Og det svarer nogenlunde til den sum, der de senere år er anvendt til såvel vejledning og behandling som udvikling og forskning.

Ordningen omfatter nemlig hele VB-Centrets virksomhed. Paragraf 1 i den benyttelsesaftale, som Amtsrådsforeningen har godkendt, lyder sådan: "Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter stiller ydelser til rådighed for personer med muskelsvind og

andre neuromuskulære sygdomme samt udøver konsulentfunktioner og stiller ekspertise til rådighed for behandlere i den offentlige forvaltning. Centret forpligter sig til at sikre, at ekspertise og behandlingstilbud til stadighed er på niveau med den nationale og internationale udvikling i behandlingsmulighederne."

Tilsynspligt

Aftalen medfører, at der skal etableres et tættere, fagligt samarbejde mellem amterne og VB-Centret. I praksis bliver det med Århus amt, som får tilsynspligt med centret.

I de kommende måneder skal en driftsoverenskomst, der i detaljer fastlægger samarbejdets form og indhold, forhandles færdig.

- Vi har altid haft et godt samarbejde med Århus amt. Vi frygter ikke, at der bliver tale om amtslig kontrol og styring, men derimod om et nyttigt, fagligt samarbejde til gavn for begge

parter, siger Muskelsvindfondens handicappolitiske konsulent Jørgen Lenger, der har forhandlet aftalen på plads.

Faktisk har VB-Centret i årevis reserveret en plads i repræsentantskabet til Amtsrådsforeningen, som dog ikke hidtil har ønsket at besætte den.

Budgettet skal holdes

Fra årsskiftet skal hvert amt månedsvis forud betale en andel af de 7,25 mio. kr. til VB-Centret.

Omvendt skal VB-Centret hver måned til hvert amt gøre rede for forbruget.

Bevillingen på de 7,25 mio. kr. må ikke overskrides. Hvis behovet viser sig større, har centret ifølge aftalen pligt til at prioritere.

Henvisning af patienter kan ske enten fra sygehusvæsenet, den kommunale social- og sundhedssektor eller praktiserende læge. Men endelig beslutning om vejledning og behandling skal træffes af centrets egen læge eller lægelige konsulent.

SPECIALISTER TROR PÅ GEN-TERAPI

TO FØRENDE EKSPERTER I MUSKELSVIND FREMSATTE BEMÆRKESESVERDIGE SPÅDOMME PÅ SKANDINAVISK NEUROLOG-KONGRES.

AF JØRGEN JEPPESEN

Er en effektiv behandling af muskelsvind inden for rækkevidde?

Spørgsmålet er relevant, når to højt respekterede og internationalt anerkendte specialister i muskelsvind mener følgende:

- Vi vil komme til at se ekstraordinære ting i behandlingen af muskelsvind.

- I løbet af 10 år vil gen-terapi blive en realitet.

De to udtalelser, fremsat af henholdsvis canadieren Michael Brooke og englænderen Lord Walton på en neurolog-kongres i Århus i juni, satte på en måde foredragene og diskussionerne om de forskellige former for behandling af følgerne af muskelsvind i et særligt perspektiv. Det er, som om alle efterhånden venter på gennembruddet.

Michael Brooke fortalte, at da han i sin tid specialiserede sig i muskelsvindsygdomme, var han overbevist om, at man aldrig ville finde årsagen til eller en behandling af sygdommene. Nu er han overbevist om det modsatte, og hans håb knytter sig, som Lord Walton's, til de nyeste fremskridt i forsøgene med gen-terapi.

- Det ser ud til, at man kan skræddersy et virus til at fordele det raske gen i alle kroppens celler, fastslog han.

Kendte metoder skal fortsat forbedres

Om – og hvornår – det lykkes at udvikle en behandling, der måske ligefrem resulterer i egentlig helbredelse, kan ingen dog svare på endnu.

Derfor skal arbejdet med at forbedre de kendte behandlingsmetoder fortsætte, og det var da også først og fremmest emnet for den del af kongressen, der beskæftigede sig med muskelsvindsygdomme.

Der blev orienteret om fosterdiagnostik, forskellige metoder til undersøgelse af muskler og muskeltvæv, operationer mod rygskævhed.

Læge Carl-Otto Gøtzsche redegjorde for de påvirkninger af hjertet, som nogle muskelsvindsygdomme kan medføre. Han mente, at hjerteproblemer måske vil blive mere åbenlyse fremover, fordi mange mennesker med

muskelsvind i dag lever længere i kraft af respirator.

- Komplikationerne kan i en vis udstrækning forudsiges, og der er brug for at udvikle både kirurgisk og medicinsk behandling, sagde han.

Respirator og fysioterapi

Respiratorbehandling var emnet for professor, overlæge Bent Juhl's foredrag. Han oplyste, at respirationscentret ved Århus Kommunehospital indtil nu har forsynet 40 patienter med respirator, og et lignende antal er på vej til at få den. Langt de fleste er mennesker med muskelsvind. I øvrigt er det kun ganske enkelte, der siger nej til at få respirator.

Men der er fortsat et meget stort behov for at forberede patienterne på behandlingen, understregede han.

- På trods af en kolossal indsats fra Muskelsvindfondens side for at forberede og uddanne disse mennesker bliver jeg stadig overrasket af, hvor uforberedte de er. De vil helst skubbe beslutningen fra sig, sagde Bent Juhl og slog fast, at der skal udvikles metoder til mere præcist at måle, hvornår respirator bør tages i brug.

Fysioterapeut Birgit Steffensen fra Muskelsvindfondens Vejlednings- og Behandlingscenter fortalte dels om centrets formål og arbejdsmetoder, dels om fysioterapi. Hun understregede vigtigheden af nøje at planlægge og time fysioterapien, så den ikke bliver en nytteløs, mekanisk behandling. Principet om at forebygge fremfor at behandle gælder også her.

Hun orienterede desuden om *funktionsinddelings-projektet*, som kort fortalt går ud på at finde målemetoder, der mere præcist kan forudsige, hvornår forskellige hjælpemidler eller andre ændringer bliver nødvendige.

Landsformand Evald Krog skulle have holdt et foredrag om totalbehandling for kongresdeltagerne, men desværre blev han i sidste øjeblik forhindret af et mindre uheld.

LÆRERIG PATIENT-

DEMONSTRATION OM

SKINNE-BEHANDLING

MED 9-ÅRIGE

JESPER GASBJERG OG

DR. MICHAEL BROOKE

I HOVEDROLLERNE



Jesper Gasbjerg stod model til dr. i skinn-behandling. En metode, : Muskelsvindfonden's VB-Center g



FORES

Patientdemonstration ne det – og man ser fo kitlet, verdensfjern p ufølsomt og bedrevi ler ens gebrækkeligheder fo falkeblikke.

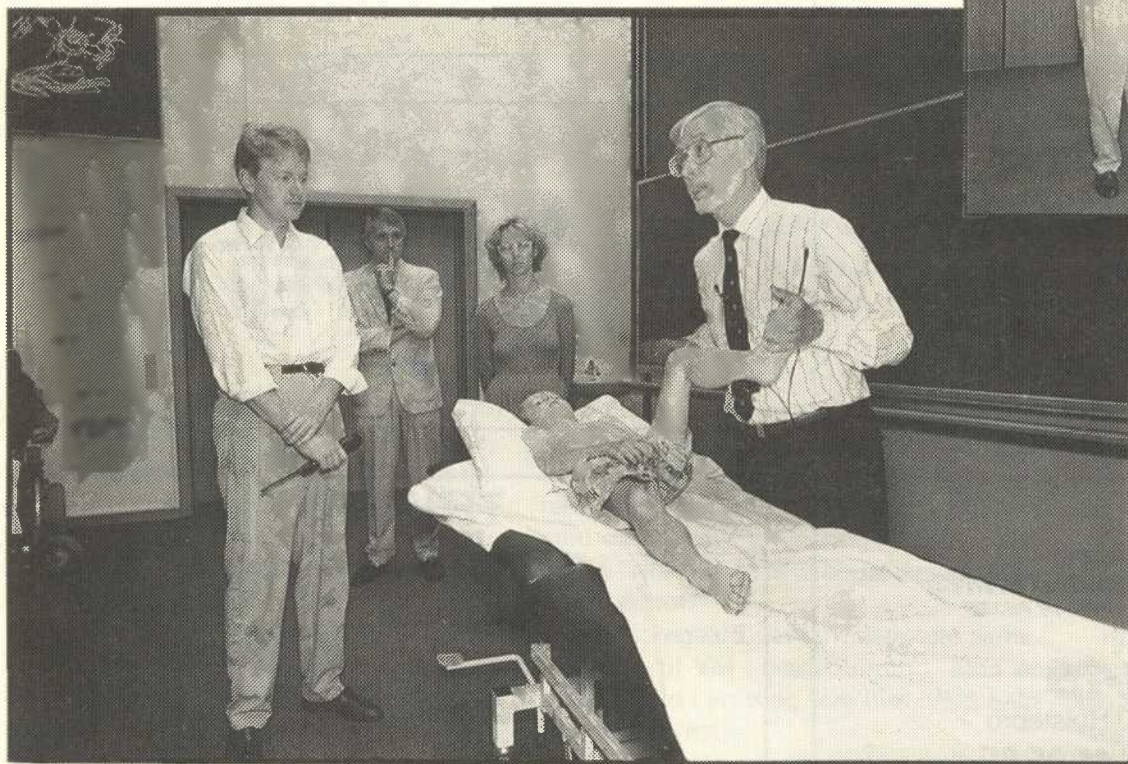
Et morsomt teaterstykke m den betegnelse passer bedre times både humoristiske og l stilling, som neurologkongr Århus blev vidne til med Jespe Michael Brooke som hovedp Jesper er ni år og har Duch dystrofi. Han kan stadig gå, svær; falder 1-2 gange om dag ke selv rejse sig igen.

Michael Brooke er specialist på et hospital i Edmonton, C le indvie sine skandinaviske resultater, som intensiv beh skinner kan give. En behandl praktiseres i de nordiske land

Udsætter rygoperationer

Jesper og hans mor og far, Li Gasbjerg, fortalte på Mich spørgsmål om de første symp senere sygdomsforløb. Derpå sammen med Jesper, hvad der med evnen til at gå. Hvordan k

Jesper Gasbjerg stod model til dr. Michael Brooke's lærerige og humoristiske indføring i skinne-behandling. En metode, som ikke praktiseres i de nordiske lande, men som Muskelsvindfondens VB-Center gerne vil have introduceret.



FOTOS SØREN HOLM/CHILI

FORESTILLING PÅ SKINNER

Patientdemonstration kalder lægerne det – og man ser for sig en hvid-kitlet, verdensfjern professor, der ufølsomt og bedrevidende udstiller ens gebrækkeligheder for auditoriets falkebliske.

Et morsomt teaterstykke med mening i – den betegnelse passer bedre til den halve times både humoristiske og lærerige forestilling, som neurologkongressen i juni i Århus blev vidne til med Jesper Gasbjerg og Michael Brooke som hovedpersonerne.

Jesper er ni år og har Duchennes muskeldystrofi. Han kan stadig gå, men med besvær; falder 1-2 gange om dagen og kan ikke selv rejse sig igen.

Michael Brooke er specialist i muskelsvind på et hospital i Edmonton, Canada, og ville indvie sine skandinaviske kolleger i de resultater, som intensiv behandling med skinner kan give. En behandling, som ikke praktiseres i de nordiske lande.

Udsætter rygoperationer

Jesper og hans mor og far, Linda og Peder Gasbjerg, fortalte på Michael Brooke's spørgsmål om de første symptomer og det senere sygdomsforløb. Derpå viste Brooke sammen med Jesper, hvad der egentlig sker med evnen til at gå. Hvordan benstilling, be-

vægelses- og balancemønstre udvikler sig. Og det blev altsammen demonstreret imponerende forståeligt med saglig seriøsitet og befriende humor.

Brooke argumenterede for, at Duchenne-drenge fra fireårs-alderen sover med skinner på benene, som skal forhindre fodleddene i at stivne i udstrakt stilling.

Behandlingen bør i 6-8 års alderen fortsætte med skinner i hele benets længde, som holder benene strakte. Resultatet er, at drengene kan fortsætte med at gå selv til mindst 12-års alderen og ofte op til 14-15 år.

Det betyder samtidig, at rygoperationerne kan udsættes til et tidspunkt, hvor barnet er ældre.

Forhindrer hårde fald

Uden skinner holder de fleste drenge op med at gå omkring 9-års alderen. To-tre år før begynder de at falde meget. Og de falder hårdt med blå mærker og ikke sjældent knoglebrud til følge.

- Så længe de kun falder en gang om måneden, er det ikke så slemt, men daglige fald er en meget voldsom belastning, som man ikke må undervurdere, sagde Michael Brooke.

Den permanente skinne-behandling forudsætter forskellige vigtige, individuelle

tilpasninger. Det kan være nødvendigt med kirurgiske indgreb, hvoraf nogle er helt ukomplicerede, mens andre er mere omfattende, og derfor kræver en dygtig specialist, understregede han.

Sammen med Jesper viste han, hvordan man undersøger med henblik på skinnebehandling. Og hvorfor individuelle tilpasninger er afgørende.

VB-Centret er i øvrigt meget interesseret i at få introduceret skinne-behandlingen i Danmark. Faktisk deltog Michael Brooke i kongressen på forslag fra Muskelsvindfonden.

Skadelig fysioterapi?

Michael Brooke afsluttede med nogle kontroversielle bemærkninger om den traditionelt anvendte fysioterapi i form af diverse udspændingsøvelser og anden træning.

- Jeg tror stadig ikke rigtigt på resultaterne af udspændingsøvelser.

- Måske ødelægger man ligefrem muskulatur ved denne træning. Det er et godt spørgsmål. Jeg ved det ikke, indrømmede han og tilføjede afvæbnende:

- Min fysioterapeut ville slå mig ihjel, hvis hun hørte mig stå her og sige sådan om fysioterapien!

FORTROPPE

EN LILLE TRUP FRA MUSKELSVINDFONDENS UNGDOMSGRUPPE GJORDE REKLAME FOR DE GRØNNE KONCERTER MED PROVOKERENDE GADETEATER

- I starten var det underligt at udstille sig selv. Jeg er ikke gøgler, overhovedet ikke.

Gert Riis Jensen fortæller om Ungdomsgruppens originale bidrag til Muskelsvindfondens grønne koncerter denne sommer. En lille trup af fire kørestolsbrugere plus en "rigtig" gøgler dannede fortrop i rock-karavanen. Dagen før koncerterne optrådte de på gaden i den pågældende by både for at gøre reklame for musikken og for at vise, hvad muskelsvind og Muskelsvindfonden er for størrelser.

"Mit Cirkus" hed forestillingen, og den blev en succes.

- Nogle blev da forargede. De syntes, at vi udstillede os selv for meget. Men de fleste kiggede interesseret på, og det var sjovt at møde alle de forskellige mennesker, siger Gert Riis Jensen.

Nogle forældre lod bagefter på opfordring deres nysgerrige børn komme helt tæt for at se og røre "monstre", som de optrædende muskelsvindlere blev kaldt.

- Det var sjovt, og det er med til at få fordomme væk, siger Gert Riis Jensen.

Kælderfund

Med Dan Brock som sprechstallmeister indledte gøgleren Pino showet med numre som jonglør med een bold, hovedspringer fra verdens højeste stol ned i et glas vand og dyretæmmer, i første omgang loppe-tæmmer. Men bag ham stod tre tildækkede bure, hvor de rigtigt farlige dyr befandt sig.

Et efter et blev disse "fund fra institutions-kældre" præsenteret for det chokerede publikum.

Gert, Mister Misfoster, i næsten bar og tatoveret figur, lænket til kørestolen: "Se bare på, men kom ikke for tæt, det smitter!" "Se, hvordan han vil vise sin manddom med de grimme tatoveringer. Men hvem kunne tænke sig at blive bedækket af sådan en i rullestol?"

Tina Kirkegaard, verdens slappest dame, trænede til VM i bodybuilding. Med et sukkerknald i en snor, som hun uden held forsøgte at løfte.

Og Jesper Warner Hansen, slangemanden. Han blev holdt i live af respiratorens slanger med samt en kasse øl om dagen.

Ændre holdninger

Til slut gjorde monstrene oprør, brød ud

og kørte frem foran til almindelig beskuesse. Og Dan Brock slog over i det seriøse, fortalte hvem de egentlig var og forklarede meningen med det hele.

- Det gik over al forventning, og står det til mig, laver vi noget lignende igen til næste år, siger Gert Riis Jensen.

Han er overbevist om, at det både har været med til at trække nogle til koncerterne og samtidig fortalt om muskelsvind og handicap på en måde, der kan være med til at ændre holdninger. Helt i Muskelsvindfondens ånd.

Også i ophavsmanden, Bo Dwight Kristensens ånd. Bo døde i forsommeren og nåede derfor aldrig at se sin ide virkelig gjort. Men fik også dette minde.

11



- Det var sjovt, og det var med til at få fordomme væk, siger Gert Riis Jensen alias Mister Misfoster, som her ses i midten under forestillingen dagen før Grøn Koncert i Herning. De andre er fra venstre Tina (verdens slappest dame), gøgleren Pino og sprechstallmeister Dan Brock.

FOTO NILS LUND

AF JØRGEN JEPPESEN

"Og det var Gnags. Dagens afslutter – og de gjorde det igen. Der blev høj sol over Herning. De kan om nogen bygge en stemning op. Sidst på dagen og mange øl – bevares. Men Gnags har også en magi, der løfter selv den største flok. Tempo, energi og galskab lyser ud – og publikum var med. Hujende, vildt og inderligt med Danmarks bedste live-band." (Peter Krogh i Herning Folkeblad.)



FOTO MOGENS LAIER

AF JØRGEN JEPPESEN

10 ÅR FOR SAGEN

13

GRØN KONCERT FEJREDE JUBILÆUM SAMMEN MED EN KVART MILLION DANSKERE. INDFØRELSEN AF ENTRE MEDFØRTE IKKE FALD I OMSÆTNINGEN, SOM TVÆRTIMOD STEG

- Grøn Koncert i Århus er sagen. Muskelsvindfonden i Århus er sagen.

Det var en velopløst borgmester Thorkild Simonsen, der på Vestereng bød velkommen til byens Grøn Koncert nummer 10. Hvert år siden 1983 har turneen med vekslende spillesteder gæstet den jyske hovedstad; naturligvis, den er jo arrangørernes fædrene by.

Simonsen udbragte et trefoldigt leve for Muskelsvindfonden, og i koncertens første pause gav landsformand Evald Krog igen. I anledning af jubilæet havde Muskelsvindfonden og Tuborg fabrikeret en pris, en granitklods med en messingplade formet som en tuborg-etiket og indskriften "For

lang, tro og grøn tjeneste". Prisen plus et grønt træ blev skænket borgmesteren, og Evald Krog takkede ham for hans indsats for musiklivet i almindelighed og Muskelsvindfonden i særdeleshed.

- Vi er stolte over at bo i Århus, og vi er stolte over vores borgmester her i byen, sagde han.

Evald Krog var med på hele turneen og optrådte passende klædt på til jubilæet. Ved åbningen af hver koncert gemte han sig bag et mægtigt, mangefarvet tyllsskørt, nærmest en busk, som kostume-designeren Hans Baldrian havde kreeret. Ud af busken kom derpå formanden iført flaskegrøn habit, græsgrønne sko og lilla butterfly.

Eet brud med fortiden

Grøn Koncert 1992 var mere end et jubilæum. Den var på eet punkt et brud med fortiden, da der for første gang blev opkrævet entre. 20 kroner for over 12-årige.

Den nye model, som dels var en indrømmelse til kritikerne af gratis-princippet, dels en økonomisk nødvendighed for igen at kunne præsentere nogle af dansk rocks kendteste navne, var imødeset med spænding af organisatorerne. Ville der komme langt færre? Og ville de købe mindre?

- Entre-modellen blev utroligt godt mod-

taget. Ingen var sure, og mange betalte en 10'er for deres børn. Samtidig har branchen fået en udstrakt hånd, som jeg synes den har taget imod, siger Muskelsvindfondens sekretariatsleder Marius Byriel.

Han oplyser, at knap 200.000 betalende tilskuere overværede de syv koncerter. Hertil skal lægges yderligere omkring 50.000 under 12 år.

Entre-indtægten har givet rygdækning for øgede omkostninger til musikerhonorar, indhegning og billetsluser, forbedrede toiletfaciliteter samt ikke mindst et lydanlæg af betydeligt højere kvalitet end tidligere.

- Lyden var utrolig god. Måske den bedste i et open-air arrangement herhjemme i år, siger Marius Byriel.

Minimum 4 mio. kr.

Entreen betød heller ikke en nedgang i salget af øl, vand og mad. Tværtimod. Omsætningen på konsum blev knap 15 mio. kr. mod 12,5 mio. sidste år. Årsagen hertil ligger først og fremmest to steder, nemlig i Odense og København. I Odense kom der langt flere end sædvanligt, og den københavnske koncert blev atter en succes mod sidste års ringe resultat.

Der er endnu ingen præcis opgørelse over det endelige nettoresultat af Grøn Kon-

FOTO LASSE JØRGENSEN



Århus-borgmester Thorkild Simonsen fik 10-års jubilæumspris overrakt af Evald Krog og konferencier Hans Otto Bisgaard.

FOTO MOGENS LAIER



De 400 frivilliges kolossale indsats er en af de vigtigste forudsætninger for at gennemføre Grøn Koncert med et godt resultat. Og selv om de knokler næsten uafbrudt, skal der lige være tid til et måltid i feltkøkkenet bag scenen.

FOTO MOGENS LAIER



"Om de er nok så meget nummer et på Hong Kong's hitliste, så rykker rocken ingen steder – ikke en meter. Håndværket kan de. Men de kan glemme alt om et nummer som "African Queen". Her skulle pulsen hamre, det gjorde den ikke – nerven manglede". (Peter Krogh i Herning Folkeblad).

"Han sprænger rammer, og hans band maler lyd. H.U.G er mere end et præg af mystik. Som en "Natsværmer" – mørk mod natten og farlig. Hele tiden på kanten af det tilladte. Ham selv i sort-hvidt design. Pågående, djævelsk med et ekko af den gode, den onde, den grusomme. Intet er ligetil – ingen leflen her." (Peter Krogh i Herning Folkeblad).

FOTO LASSE JØRGENSEN



cert, men Marius Byriel er sikker på, at det ligger betydeligt over det budgetterede, som er 2,6 mio. kr.

- Minimum fire mio. kr. og måske højere, siger han.

Entre-modellen er kommet for at blive. Det samme kan siges om *Ta' Bussen-ordningen*, der kører i samarbejde med Rådet for Større Færdselssikkerhed og Kvickly.

- Den er for alvor slået igennem i år, siger Marius Byriel og oplyser, at der måske næste år vil blive tilbudt en kombination af entrebillet og transport.

Grøn Koncert har i år satset mere på markedsføring, blandt andet med mere reklame i TV2. Den intensiverede markedsføring vil fortsætte, vurderer Marius Byriel.

Pressedækningen

Som tidligere år fik Grøn Koncert en massiv pressedækning. Både før, under og efter koncerterne bugnede dagblade og distriktsaviser af korte og lange artikler.

Et gennemsyn viser dog, at pressen ikke i særlig høj grad forholder sig til indholdet af arrangementet, hvis man herved tænker på musikken og dens kvalitet. Den er jo en

ikke uvæsentlig del af Grøn Koncert, selv om turneen også byder på så meget andet. Men egentlige anmeldelser af denne del af Muskelsvindfondens og Tuborgs tilbud til familien Danmark skorter det gevaldigt på.

Omtalen drejer sig hovedsageligt om programmet og dets afvikling, om de ungdommelige familiefester foran scenen, de 400 frivilliges store indsats og lignende. Enkelte artikler refererer klager over støj og svineri, og eet sted skrives om spritbilister.

Parasol-pop i Forudsigelighedens Forsamlingshus

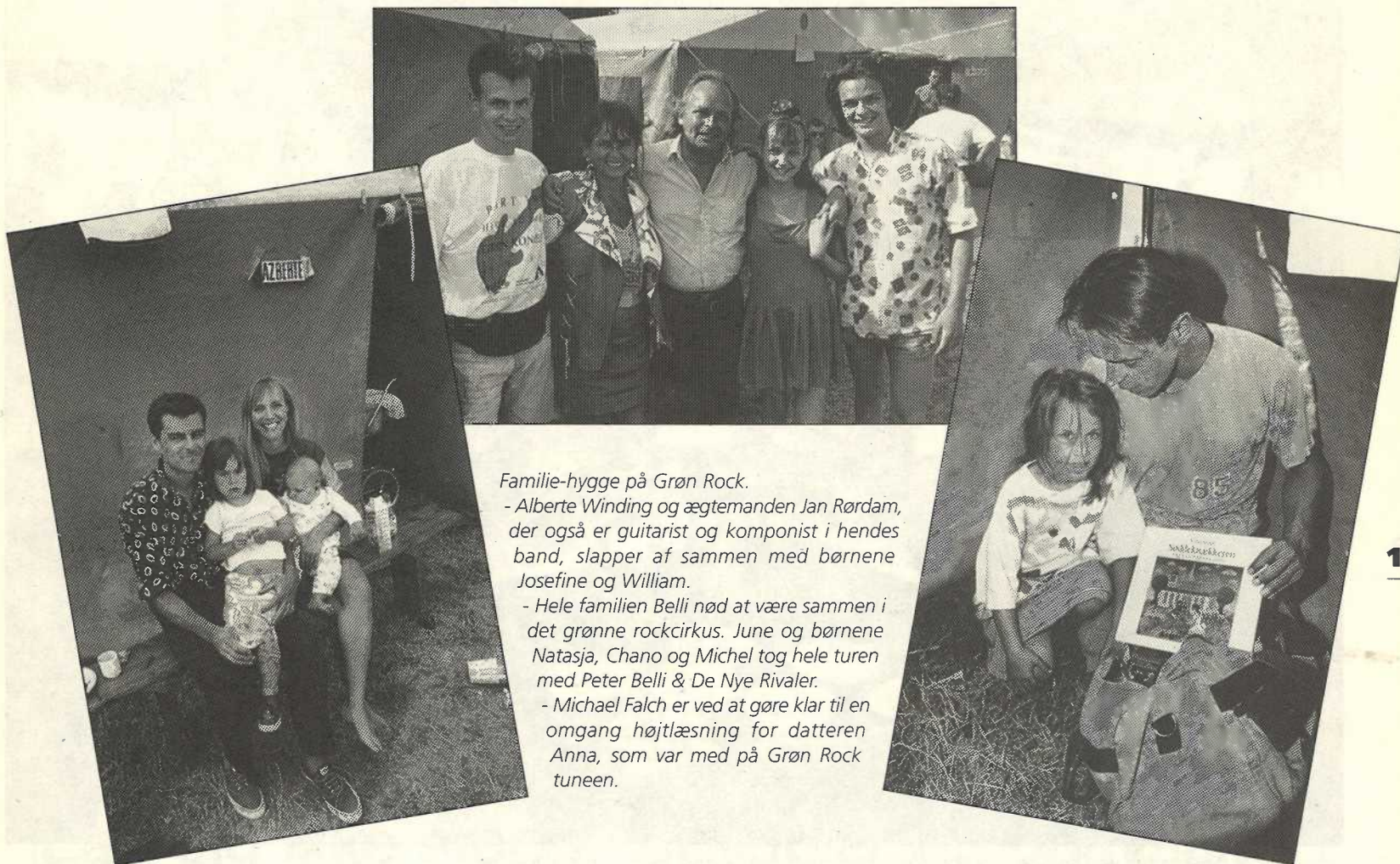
Før turneen skriver Erik Jensen i Politiken: "Navnene er lige så velkendte og prøvede som menuen af Flottenheimer-pølser og Tuborg-pilsnere, men rocken ruller og begge dele er efter sigende i storform. Tiden er inde til parasol-pop og rock-råhygge for hele familien – husk endelig også den talende papegøje, bare den ikke selv medbringer sine øl. Det er grønt, det er skønt og næsten gratis."

I Jyllands-Posten skriver Jakob Lambertsen: "Derfor er musikken så solid og forudsigelig

lig som muligt. Man hygger sig jo ikke så livligt med vennerne og drikker bajere dagen lang, hvis man også skal tage stilling til alvorlig og udfordrende musik. Grøn Koncert bygger på genkendelsesglæde."

Morten V. Poulsen i Ekstra Bladet: "I år garanterer både Gnags og Sanne for at folk strømmer til. Men mon ikke arrangørerne næste år bør overveje at tage bare et enkelt lidt mindre stuerent, gerne et heavy-band, på plakaten? Ellers risikerer man snildt samme skæbne som den nyligt overståede Midtfyns Festival, der oplevede publikumssvigt, fordi programmet var for kedeligt og utidsvarende. Genkendelsens glæde er selvfølgelig altid god, men de fedeste fester er som bekendt ikke nødvendigvis dem, de holder i Forudsigelighedens Forsamlingshus."

Kun een eneste decideret anmeldelse er det lykkedes at opspore i mængden af koncert-omtale. Den blev bragt i Herning Folkeblad tre dage efter koncerten i byen og er skrevet af Peter Krogh. Vi bringer udvalgte citater som tekst til nogle af billederne.



Familie-hygge på Grøn Rock.

- Alberte Winding og ægtemanden Jan Rørdam, der også er guitarist og komponist i hendes band, slapper af sammen med børnene Josefine og William.

- Hele familien Belli nød at være sammen i det grønne rockcirkus. June og børnene Natasja, Chano og Michel tog hele turen med Peter Belli & De Nye Rivaler.

- Michael Falch er ved at gøre klar til en omgang højtlesning for datteren Anna, som var med på Grøn Rock tuneen.

17

ROCK-LILLEBROR MED VOKSEVÆRK

FEM ÅR GAMMEL ER MUSKELSVINDFONDENS PINSE-TURNÉ, GRØN ROCK, STADIG I RIVENDE UDVIKLING. I ÅR VAR PROGRAMMET – OG OVERSKUDET – STØRRE END NOGENSINDE. UDEN AT DET GIK UD OVER DEN VELKENDTE HYGGE BÅDE FORAN, BAG OG PÅ SCENEN.

AF PETER BILSGÅRD
FOTOS MOGENS LAIER

- Vidunderligt. Noget af det smukkeste jeg har været med til. Grøn Rock har været en utrolig lækker måde at få prøvet min og bandets nye musik af over for publikum. Og jeg må nok sige, at responsen har været flot.

- Men det, der har overrasket mig aller-mest ved turen, er hele det hold af unge mennesker, der knokler løs for at få arrangementet til at køre. De er guld værd.

Peter Belli sparede ikke på roserne, da Muskelskraft bad ham om en vurdering af de fire dage på landevejen med Grøn Rock 1992. Belli optrådte med sit nye rockorkester De Nye Rivaler side om side med Alberte, Johnny Madsen, Malurt, Darleens og – *selvfølgelig* – de uundværlige og uforskammede konferenciers Stig Ibb og Hit-Vagn. Og ligesom en del af de andre optrædende havde Peter Belli taget sin familie med på

den lille rockudflugt i det jyske sommerland med stop i Silkeborg, Holstebro, Kolding og Horsens. For selvom apparatet bag Grøn Rock i år var vokset til et hold på 180 frivillige, var turneen som altid præget af en meget afslappet og hyggelig stemning.

"Grønne af misundelse"

Men det var også en Grøn Rock i absolut topform, som Muskelsvindfonden sendte



Sagen er bøf. Selvom der var travlt, var der som sædvanlig højt humør blandt de frivillige i boderne.

på landevejen den 5. juni. "Sjællænderne er grønne af misundelse" lød overskriften i Politiken samme dag som turneen startede. Og det var så sandelig også et flot og varieret rock-, pop- og country-program, som for kun 20 kr. blev tilbudt de heldige jyder.

Publikum – og vejret – tog da også temmelig pænt imod den lille grønne. Sammenlagt 40.000 mennesker dukkede op til koncerterne i et nydeligt og til tider stegende varmt pinsevejr.

Og for at gøre en god historie lidt kortere, kan vi lige indskyde, at Grøn Rock i 1992 gav det største overskud nogensinde: 750.000 kr. Sådan cirka.

Mens vi glæder os over det, kan vi passende vende blikket tilbage til Grøn Rocks bagsceneområde i hin pinse, hvor legende børn og smilende forældre i solskinnet foran teltene mere fik arrangementet til at ligne en familieuflugt end dansk rocks topnavne på turné.

Udflugt med familien

Selv Malurts forsanger Michael Falch var stået på familiebølgen. Med på turen havde han sin seks-årige datter Anna.

- Det er første gang, hun er med på turné, og det er gået fremragende, fortalte Michael Falch.

- For mig er det også en helt anderledes oplevelse at komme i seng hver aften senest kl. 23. Men det er godt nok. Jeg har meget mere stemme på scenen, end jeg plejer.

- Generelt har det været en meget hyggelig tur, og en af de bedste sommerturné oplevelser, jeg har haft. Alt fungerer.

Familien Belli var med på turen i stærkeste opstilling. Peter og June, deres tre børn og hundene Tibi og Kandy.

- Det er helt sørgeligt, at vi nu skal hjem, sagde June Belli, da den sidste koncert nærmede sig sin afslutning.

- Vi ville allesammen ønske, at det kunne fortsætte. Det minder lidt om stemningen fra cirkus, når sæsonen er slut, og artisterne rejser hver til sit.

- At bruge noget af sommeren på denne måde passer os allesammen virkelig fint. Børnene insisterede på at komme med. For mig personligt lugter det meget af det liv, jeg kender fra cirkus og markedspladserne.

Ingen underskud i år

Muskelsvindfondens indsamlingsafdeling har i sommeren 1992 udover Grøn Rock og Grøn Koncert deltaget som "konsum-entreprenør" i en række andre store musikarrangementer. I lighed med sidste år gælder det Roskildefestivalen og Århus Open Air. Nyt i år var Bryan Adams-koncerterne samt Pavarotti på Rosenborg Eksercerplads, der som bekendt blev aflyst i 11. time sidste år.

- Vi er sluppet heldigt igennem samtlige arrangementer. Ingen vil give underskud i år, siger sekretariatsleder Marius Byriel. Han kan endnu ikke give et eksakt tal på det samlede overskud, som er budgetteret til cirka 4 mio. kr. Men da Grøn Koncert alene vurderes til at give minimum 4 mio. kr., er der grund til at forvente et betydeligt bedre resultat end i 1991. Her regnede Muskelsvindfonden med en indtægt fra arrangementer på 2,6 mio. kr., men det endte 1 mio. lavere.

JØJ

Lad dig i

Når vabler gør ondt gør Compeed godt. Compeed virker som et elastisk beskyttende hud. Det giver smertelindring og opbeholdningsbetingelser. Brug Compeed forebyggende eller når skaden er sket. Sæt med at gå, løbe, spille og sporte. Fås på apoteket, hos Matas og i sportsbutikker.



Compeed Hudbehandling og forebyggelse

Compeed® er et registreret varemærke af Coloplast A/S, DK-3060

HVIS ORD VAR ARBEJDE

"Til fremme af almenvellet bør det tilstræbes, at enhver arbejdsduelig borger har mulighed for arbejde på vilkår, der betrykker hans tilværelse."

Grundloven, paragraf 75.

HVIS ORD VAR ARBEJDE

Selv om begreberne "arbejde" og "arbejdsduelig" er flydende størrelser, er det nemt at påvise, at det danske samfund ikke efterlever sin forfatning på dette punkt. Omkring 310.000 danskere står registreret som arbejdsløse, og tager vi alle med, som lever af det moderne sammenfattende begreb, overførelsesindkomster, taler vi om mere end 700.000 mennesker.

Fælles for en del af dem er, at de har fysiske og psykiske handicap, der i mange tilfælde hindrer dem i at udfylde en plads på arbejdsmarkedet.

Dem tales der meget om. De er løbende genstand for konferencer, udvalgsrapporter, betænkninger, forsøgsprojekter, lovinitiativer, og filosofiske og politiske udredninger. De handicappede, der selv har svært ved at finde sig et arbejde, holder mange i beskæftigelse med administration, undervisning, konsulentbistand og forskning.

"Hvis antallet af arbejdspladser svarede til de festtaler og oplæg, der er holdt til fordel for handicappedes deltagelse i arbejdslivet, ville der være mangel på arbejdskraft på området."

Sådan konkluderede Egmont Højskolen i Hov, der i den forgangne sommer holdt – endnu en – konference om handicappedes adgang til arbejdsmarkedet.

Her påpegede formanden for Dansk Handicap Forbund, Karen Madsen, at erhvervsfremkvensen blandt fysiske handicappede i Danmark ikke er blevet kortlagt siden 1966, hvor Socialforskningsinstituttet gennemførte en statistisk undersøgelse. Hun efterlyste en gentagelse af undersøgelsen, blandt andet for at få fastslået effekten af indsatsen på revalideringsområdet.

- Konkurrencen om job bliver stadig hårdere. Men jeg vil fremhæve, at personer med fysiske eller andre former for handicap, er socialiserede og gearret til et arbejdsliv som alle andre. En indikator herfor er, at 6.000 personer i dag modtager invaliditetsydelse i tilknytning til et lønnet arbejde. De samme mennesker kunne sætte sig tilbage med en pension, men det ønsker de ikke. De vil have fast arbejde, og de har ret til det, selv om man må sætte gaseøjne om det grundlovsfæstede i denne ret, sagde Karen Madsen.

Broget billede

Arbejdsmarkedet for handicappede understøttes af en række ældre og nye initiativer. De optræder uafhængigt af hinanden eller med en vis grad af overlapning og supplement. Helheden kan være svær at få øje på, og det skyldes kun til dels den store spredning i grader og typer af handicap.

En anden årsag er formentlig den løbende diskussion om, hvorvidt det overordnede ansvar for området hører hjemme i Socialministeriet, Arbejdsministeriet, kommunerne og amterne og/eller hos arbejdsmarkedets parter.

Førtidspension

I den passive ende af skalaen finder vi 250.000 modtagere af førtidspension. Denne permanente ydelse tildeles i forskellige grader syge og handicappede mellem 18 og 67 år. Betingelsen er, at den pågældendes arbejdsevne er væsentligt nedsat og ikke kan forbedres varigt.

Spørgsmålet er imidlertid, om arbejdsevnen i alle tilfælde bliver testet, før en person bliver indstillet til førtidspension. I maj 1989 påviste Socialforskningsinstituttet, at 4.000 ud af de 30.000, der årligt søger førtidspension, kunne klare en 40/60 plads, hvis den blev tilbudt. Altså en arbejdsplads, hvor kommune og amt som social myndighed betaler 40 procent af lønudgiften i henhold til Bistandslovens paragraf 42.

Og interessen for at få noget at rive i synes afgjort at være tilstede i befolkningsgruppen. Socialministeriets rapport, "Der er brug for alle II" skønnede, at 40.000 førtidspensionister er interesseret i en form for beskæftigelse.

Førtidspensionens højeste sats er for tiden knap 9.000 kr. om måneden. En ændring af pensionens lovgrundlag ventes gennemført i det kommende folketingsår, men det forberedende udvalgsarbejde herom har siden tidligere nævnt i Muskelkræft givet anledning til stor uenighed.

Revalidering

I de tilfælde, hvor arbejdsevnen er nedsat, men skønnes at kunne forbedres, tilbydes ofte i form af revalidering. Fra oktober 1990 indførtes en såkaldt bruttorevalidering. Revaliderenden modtager herefter en fast ydelse på knap 11.000 kr. om måneden i op til 5 år. I denne periode skal revaliderenden gennemføre en fastlagt erhvervsplan.

Kritikere har peget på, at bruttorevalideringen har reduceret antallet af pladser. De seneste opgørelse siger, at 16.000 mennesker er igang med et revalideringsforløb.

De 6.200 modtagere af invaliditetsydelse er personer, der ville være berettiget til førtidspension, men som i stedet har erhvervsmæssigt arbejde. Ydelsen er for tiden maksimalt 1.700 kr. om måneden.

Handicaphjælper

Fra og med i år blev forsøgsordningen med statstilskud til ansættelse af en personlig assistent til handicappede gjort permanent lov. 358 handicappede benyttede i løbet af forsøgsår ordningen og fik en hjælper på jobbet. Den overvejende del af dem var hørehandicappede.

Ifølge en undersøgelse menes en trediedel af brugerne, at ordningen var årsag til, at de kunne fastholde deres job.

SUM-projekterne

Blandt forbigående initiativer må nævnes projekter under SUM – Socialministeriets Udviklings-Midler. Her aftrædes en lang række nye socialpolitiske

Førtidspensionens højeste sats er for tiden knap 9.000 kr. om måneden. En ændring af pensionens lovgrundlag ventes gennemført i det kommende folketingsår, men det forberedende udvalgsarbejde herom har som tidligere nævnt i Muskelkraft givet anledning til stor uenighed.

Revalidering

I de tilfælde, hvor arbejdsevnen er nedsat, men skønnes at kunne forbedres, tilbydes ofte en form for revalidering. Fra oktober 1990 indførtes en såkaldt bruttorevalidering. Revalidenden modtager herefter en fast ydelse på knap 11.000 kr. pr. måned i op til 5 år. I denne periode skal revalidenden gennemføre en fastlagt erhvervsplan.

Kritikere har peget på, at bruttorevalideringen har reduceret antallet af pladser. Den seneste opgørelse siger, at 16.000 mennesker er igang med et revalideringsforløb.

De 6.200 modtagere af invaliditetsydelse er personer, der ville være berettiget til førtidspension, men som i stedet har erhvervsmæssigt arbejde. Ydelsen er for tiden maksimalt 1.700 kr. om måneden.

Handicaphjælper

Fra og med i år blev forsøgsordningen med statstilskud til ansættelse af en personlig assistent til handicappede gjort til permanent lov. 358 handicappede benyttede i løbet af tre forsøgsår ordningen og fik en hjælper på jobbet. Den overvejende del af dem var hørehandicappede.

Ifølge en undersøgelse mente en trediedel af brugerne, at ordningen var årsag til, at de kunne fastholde deres job.

SUM-projekterne

Blandt forbigående initiativer må nævnes projekter under SUM – Socialministeriets Udviklings-Midler. Her aftrædes en lang række nye socialpolitiske

stier, men kun ganske få af dem har med beskæftigelse af handicappede at gøre. Vi citerer en iagttagelse af SUM-projekterne, forskeren Hans Clausen, Kennedy-instituttet:

"Det ser ud til at være en lavt prioriteret målsætning at placere mennesker med handicap på arbejdsmarkedet i en tid med stor arbejdsløshed. Det gælder også den beskyttede beskæftigelse."

Enkelte projekter lyser dog op ved at anviser nye veje for meningsfuld deltagelse i et arbejdsfællesskab, f.eks. ved at etablere arbejdspladser i tilknytning til en cafe, et vandrehjem eller en lokal brugs."

Brug for alle

Også de stort anlagte "Der er brug for alle"-projekter berører kun perifert handicappedes adgang til arbejdsmarkedet. Der er dog grund til at følge de syv vidt forskellige kommunale forsøg med stor interesse. Socialminister Else Winther Andersen forventer, at projekterne bliver anvisningen på, hvorledes Folketingets vedtagne planer for aktivering af ledige kan realiseres.

Hvad sidstnævnte angår, er det foreløbig svært overhovedet at øjne nyskabelser for handicappedes beskæftigelse. Aktiveringen er primært rettet mod unge under 25, der "får lov" at arbejde til løn på bi-standssats.

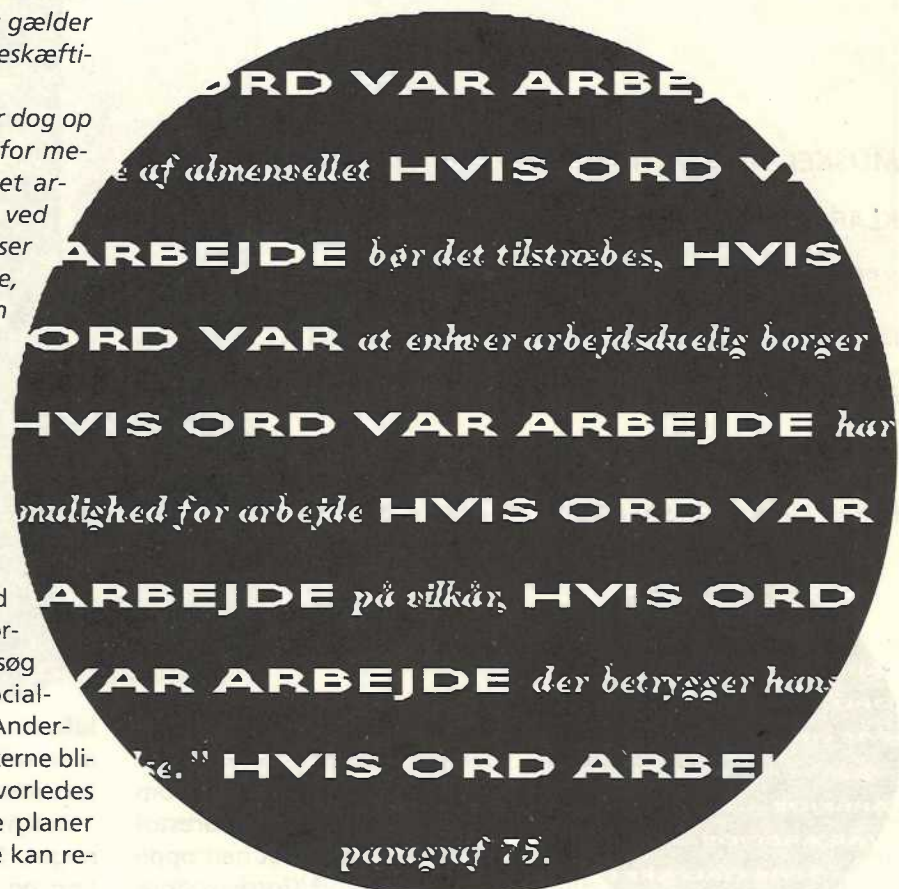
LO og DA

Den slags bryder især den ufaglærte del af LO sig ikke om. På handicapområdet er det i det hele taget svært at få øje på fagbevægelsen. "Vi er solidariske med dem, der er solidariske med os", udtalte en LO-repræsentant for egen regning på den før omtalte Egmont-konference. Underforstået: Det er de handicappede ikke.

Som helhed har LO da også

vægret sig imod at lempe standpunkt i deltidsdebatten, der kunne være en genvej til arbejdsmarkedet for folk, der ikke magter fuldtidsarbejde.

Dansk Arbejdsgiverforening har derimod signaleret interesse for sagen gennem en handicap-konference og en klub for



virksomheder, der gør noget for at beskæftige handicappede. Blandt dem er Grundfos i Bjerringbro med egen produktionsafdeling for blandt andre førtidspensionister og 40/60-ansatte.

Et eksempel

Muskelkraft vil i dette og kommende numre se nærmere på temaet handicappede og arbejdsmarkedet.

Vi starter med at gå tæt på en enkelt, der har klaret sig gennem et langt arbejdsliv – på det seneste ved hjælp af to af de foranstaltninger, der er nævnt ovenfor: Handicaphjælper-ordningen og invaliditetsydelsen.

JEG HAR VÆRET HELDIG

22

MUSKELSVINDPATIENT GORDON THØGERSEN FRA KLARUP HAR PRØVET KRÆFTER MED ARBEJDSMARKEDET IGENNEM SNART 40 ÅR. HVAD HAN IKKE HAVDE I ARME OG BEN, MÅTTE HAN LÆRE SIG AT HAVE I HOVEDET. OMGIVELSERNES NÅDE OG BARMHJERTIGHED KAN MAN IKKE BELAVE SIG PÅ I ET SAMFUND, HVOR DE SVAGE SKUBBES UD, NÅR KRYBBEN ER TOM.



AF CARSTEN TOLBØLL
FOTOS LARS HORN/BAGHUSET

- Skal vi lige se, om du kan nå den øverste ribbe, Gert!

Med et beslutsomt drag om munden skubber Gert kørestolen fra sig og får fat helt oppe med højre hånd. Gordons store hænder hviler på hans ryg og venstre underarm, men det er kun moralsk støtte. Gert ka' selv. De tynde skrævene ben er ikke meget bevendt, men armkræfterne hiver ham op.

- Fint, Gert! Nu har du gjort det godt for i dag.

To handicappede kan gå videre med dagens dont. Gert har sklerose og er bruger af Romdrup-Klarup Aktivitetscenter. Gordon har muskelsvind og er leder af centret for pensionister øst for Aalborg.

- Den daglige træning er vigtig. Når Gert bliver aktiveret, mærker han, at der er muskler i ham. Han får vist sig selv og os andre, at han kan noget. Mange har som han besvær med at tale, men øvelserne giver dem

luft, så de bedre kan støde ordene ud og gøre sig forståelige, fortæller Gordon.

Det med træningen er ikke noget, Gordon Thøgersen har læst sig til. Han følger sit eget gymnastikprogram og sine ugentlige svømmeture, og begge dele er med til at holde ham igang.

Alting og ingenting

Muskelsvind ytrer sig på mange måder. Som 52-årig er Gordon fortsat i fuld vigør. "Jeg kan alting og ingenting", siger han selv. Er man vant til at se ham gå ubesværet rundt i Aktivitetscentret, undres man over at se ham forcere en trappe på alle fire og med stort besvær. Det er også kun 20 år siden, at den skavank, Gordon på det tidspunkt havde mærket til igennem andre 20 år, blev diagnosticeret som muskelsvind. Gennem de sidste 12-13 år har hans tilstand været i ro.

- I morges stod jeg op og følte mig totalt splittet ad. Vi havde været på familiebesøg i weekenden. Jeg havde siddet for meget, og det får jeg det altid dårligt af. Men når først jeg får mig slæbt ned til svømmehallen og får tilbagelagt mine 500 meter i bassinet, bliver jeg et nyt menneske. Så kan jeg møde på arbejde og føle mig som en ganske almindelig dansk borger.

Gordon Thøgersen har arbejdet hele sit liv, siden han forlod landsbyskolen efter syvende klasse. Det agter han at blive ved med, i hvert fald til han når de 60. At have et job og en funktion er for ham noget centralt, der ikke på nogen måde kan erstattes af en aldrig så god tjenestemandspension.

Løb som en fugl

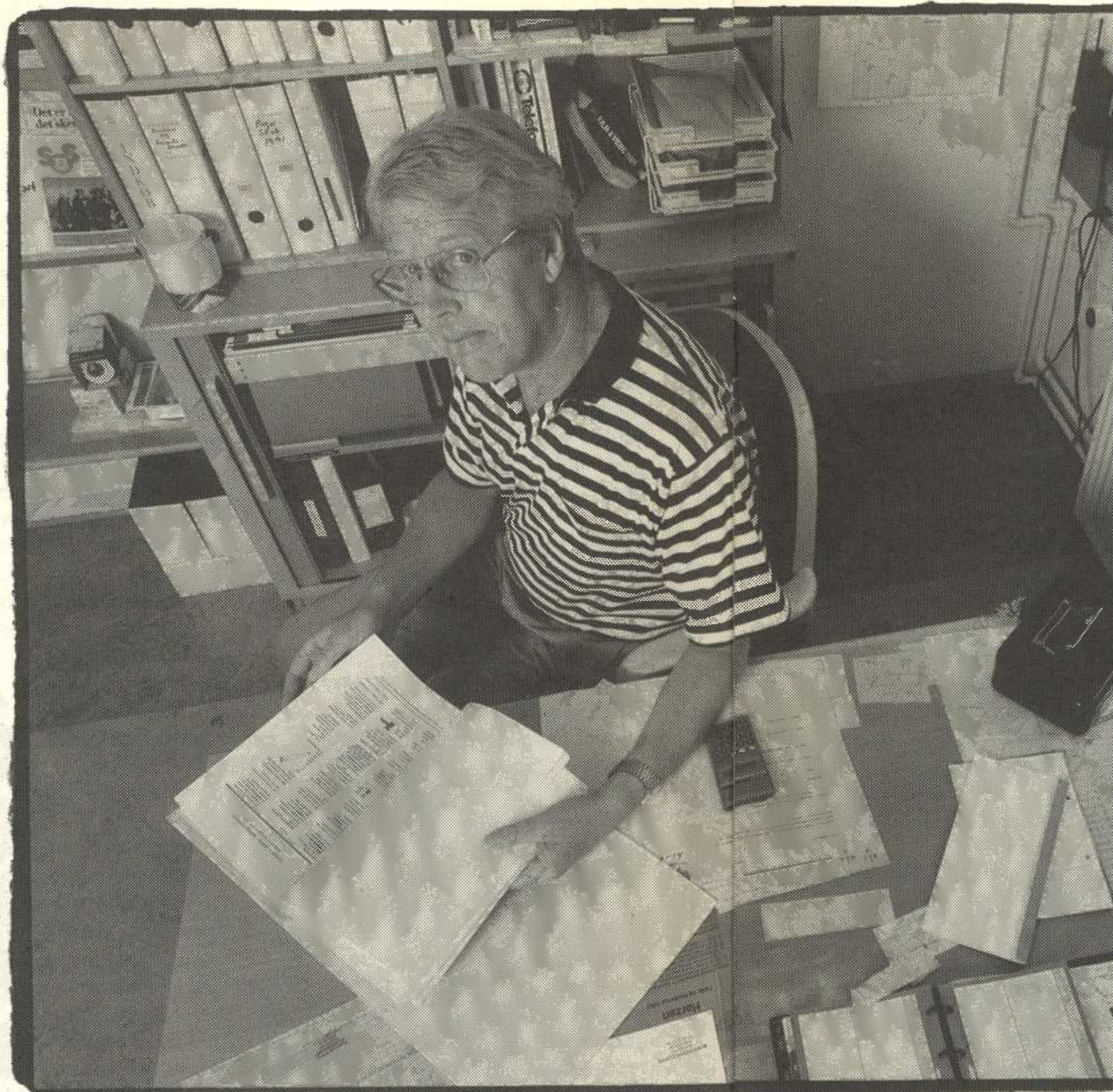
Barndomshjemmet var en gård i Thy, og der var fra farens side lagt op til, at Gordon skulle

være landmand. De fysiske forudsætninger så ud til at være orden. Stor og stærk tog knæben sig ud.

- I skolen var jeg den bedste løb, indtil jeg var omkring 15 år. Så begyndte jeg at løbe mærkeligt. De andre sagde, at jeg lignede en fugl, der skulle til at flyve, men det kunne jeg ikke rigtig sætte i forbindelse med noget. Så jeg kom ud at tjene på nogle gårde efter syvende klasse, fortæller Gordon.

Et af stederne studeboemanden over den måde, han arbejdsdreng bar en sæk korn på. "Du kommer aldrig til at kunne bære en tønde korn forudså han. Og da Gordon kom ind som soldat, spurte befalingsmændene ham om rygskader eller overbelastninger, efter at rekrutflokken gar på gang måtte afbryde løbturene for at samle den hængende Gordon op.

Efter et par år på en service





Det administrative lægger beslag på en del af arbejdsdagen – ikke mindst i en periode, hvor ældreplejen er udsat for kraftig turbulens

Hyggeeftermiddag i Romdrup-Klarup Aktivitetscenter. Gordon spiller til fællessangen



23

være landmand. De fysiske forudsætninger så ud til at være i orden. Stor og stærk tog knægtens sig ud.

- I skolen var jeg den bedste til løb, indtil jeg var omkring 12 år. Så begyndte jeg at løbe mærkeligt. De andre sagde, at jeg lignede en fugl, der skulle til at flyve, men det kunne jeg ikke rigtigt sætte i forbindelse med noget. Så jeg kom ud at tjene på nogle gårde efter syvende klasse, fortæller Gordon.

Et af stederne studsede bondemanden over den måde, hans arbejdsdreng bar en sæk korn på. "Du kommer aldrig til at kunne bære en tønde korn," forudså han. Og da Gordon siden kom ind som soldat, spurgte befalingsmændene ham om rygskader eller overbelastninger, efter at rekrutflokken gang på gang måtte afbryde løbeturene for at samle den hængende Gordon op.

Efter et par år på en service-

station i København, vendte Gordon tilbage til landbruget i Thy. Men nu blev det tydeligere, at Gordon havde problemer med fysikken.

- Jeg hørte ustandseligt bemærkninger om, hvorfor det store menneske dog ikke kunne løfte noget. Det var en plage for mig, når grisebilen kom, eller kornsækkene skulle læsses. Jeg vidste stadigvæk ikke af, at jeg fejlede noget, men på en eller anden måde har jeg nok fornemmet, at jeg ikke skulle være landmand, fortæller Gordon Thøgersen.

Brydekampe på lukket afdeling

I stedet blev det til en uddannelse som plejer på det psykiatriske hospital i Nykøbing Sjælland. Her var Gordon i otte år, indtil han og hans kone – ligeledes plejer – atter blev draget mod det jyske og et par stillinger ved den nyoprettede psy-

kiatriske afdeling på Aalborg Sygehus.

Gordon holdt sig ikke tilbage fra at arbejde på lukkede afdelinger og blandt kriminelle afvigere. Men i 1972 blev han luret af en af slagsen.

- Jeg troede selv på, at jeg kunne klare enhver situation og trænede jævnligt med håndvægte og lignende. Men en patient fandt ud af, at der ingen kræfter var i mig. Hver gang jeg havde vagt, sneg han sig ud, og så snart han så sit snit til det, fløj han på mig. Hver anden gang vandt han, og hver anden gang vandt jeg. Jeg endte med at være gul og blå over hele kroppen, hvorefter min kone sagde til mig: "Nu går du altså til læge!"

Gordon blev sendt til undersøgelse på neurologisk afdeling. Omsider faldt dommen.

- Det var et chok at få at vide. I Nykøbing havde jeg passet patienter med muskelsvind. Den-

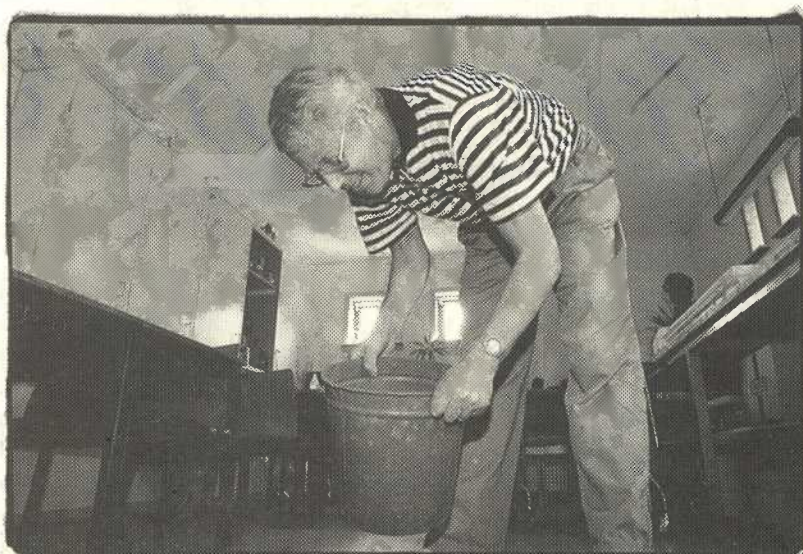
gang tænkte jeg, at det måtte være det værste, man kunne komme ud for. Og efter at diagnosen var stillet, kunne jeg ikke længere være på afdelingen. Pludselig var jeg hunderød for, hvad der kunne ske mig. Jeg gik til oversygeplejersken og fik valget mellem åben afdeling eller værkstedet. På den åbne skulle jeg have nattevagter, og det ville ikke kunne gå. I forvejen havde det været særdeles hårdt for mig at klare skiftende arbejdstider. Jeg valgte altså værkstedet, selv om praktisk håndværk aldrig havde sagt mig noget, fortæller Gordon Thøgersen.

Hovedet frem for kroppen

Her opdyrkede Gordon kunsten at få mennesker med vidt forskellige talenter og baggrund til at spille sammen og bidrage med det, de hver især kunne. En pædagogisk evne, som han i endnu højere grad har fået brug for i sit nuværende job.



- Skal vi se, om du kan nå den øverste ribbe, Gert?



- En spand med fem kg. sand går an, men meget mere kan jeg ikke klare, erkender Gordon.

- På sygehuset kom jeg da ud for kolleger, som ikke følte sig for gode til at udnytte mit handicap og bruge det mod mig. Men heldigvis havde jeg altid patienter i nærheden, som godt gad at løfte det, jeg skulle have løftet. Jeg kunne være en klods om benet i mange situationer, men jeg lærte at begå mig trods al besværet. Efterhånden kom jeg i højere grad til at arbejde med hovedet end med kroppen. Jeg blev tillidsmand og daglig sikkerhedsleder med alle de møder, kurser og administrative opgaver, det førte med sig, fortæller Gordon.

Sideløbende havde Gordons politiske arbejde som vælgerforeningsformand for Socialdemokratiet gjort ham til en kendt person i Klarup. Da stillingen som leder af områdets nye aktivitetscenter blev slået op, mente mange i byen, at stillingen var som skræddersyet til Gordon.

- Politisk havde jeg været med til at forberede centret, men aldrig drømt om, at jeg skulle komme til at arbejde her. Jeg søgte stillingen, selv om min kone var betænkelig. Hun mente, at jeg spillede hasard ved at kaste mig ud i et nyt område i betragtning af mit handicap, siger Gordon.

Handicaphjælper blev løsningen

Ved jobsamtalen kom Gordon i den usædvanlige situation, at hans socialrådgiver var med i ansættelsesudvalget.

- Da jeg så hende, tænkte jeg, at sagen var tabt på gulvet.

Man vil jo gerne sælge varen så godt som muligt, men det var ikke let, når min socialrådgiver sad der og vidste alt om, hvor skoen trykkede. Men da snakken kom ind på min fysiske formåen, nævnte hun pludselig den nye mulighed for

at få tilknyttet en hjælper jobbet. Jeg kendte dengang ke noget til ordningen, men c løste i høj grad op for situat nen. Mit handicap fremstod ke længere som et uløseligt p blem, fortæller Gordon Thøg sen.

Gordon fik stillingen og trådte i foråret 1990 som le af et personale på fire ansat hvoraf den ene er hans persc lige hjælper, ansat efter lov c personlig assistance til han cappede i erhverv. Mens o ningen endnu var forsøg, må han skifte hjælper flere gang men nu er ansættelsen gjc permanent og stillingen bes med en person med baggrun plejesektoren.

- Hun er til stor nytte. Ik blot aflaster hun mig, men c har betydning for hele arbej pladsen, at vi har en ekstra p son at trække på. Tilmed h det så vist sig, at det fysiske ke er et problem i nær samr omfang, som jeg havde frygt på forhånd. Alle her på stedet parat til at hjælpe, og hvis b man tænker sig godt om, un går man at havne i håbløse tuationer, siger Gordon.

Set an og accepteret

Han føler sig accepteret som a bejdskraft, både af de ansat og af beboerne. Men selvføl lig blev han set an, også af ske tikere, i den første tid. Ville h nu kunne klare det?

- Det kan han bestemt. H har gjort et mægtigt stykke a bejde for os, selv om han go kan være skrap og skælde uc

Det sidste bliver sagt m nordjysk glimt i øjet af 87-årig Elly, der er tidligere beboe rådsformand. Aktivitet er d masser af i centret. Efterå

....JEG HAR VÆRET HELDIG

at få tilknyttet en hjælper på jobbet. Jeg kendte dengang ikke noget til ordningen, men den løste i høj grad op for situationen. Mit handicap fremstod ikke længere som et uløseligt problem, fortæller Gordon Thøgersen.

Gordon fik stillingen og tiltrådte i foråret 1990 som leder af et personale på fire ansatte, hvoraf den ene er hans personlige hjælper, ansat efter lov om personlig assistance til handicappede i erhverv. Mens ordningen endnu var forsøg, måtte han skifte hjælper flere gange, men nu er ansættelsen gjort permanent og stillingen besat med en person med baggrund i plejesektoren.

- Hun er til stor nytte. Ikke blot aflaster hun mig, men det har betydning for hele arbejdspladsen, at vi har en ekstra person at trække på. Tilmed har det så vist sig, at det fysiske ikke er et problem i nær samme omfang, som jeg havde frygtet på forhånd. Alle her på stedet er parat til at hjælpe, og hvis bare man tænker sig godt om, undgår man at havne i håbløse situationer, siger Gordon.

Set an og accepteret

Han føler sig accepteret som arbejdskraft, både af de ansatte og af beboerne. Men selvfølgelig blev han set an, også af skeptikere, i den første tid. Ville han nu kunne klare det?

- Det kan han bestemt. Han har gjort et mægtigt stykke arbejde for os, selv om han godt kan være skrap og skælde ud!

Det sidste bliver sagt med nordjysk glimt i øjet af 87-årige Elly, der er tidligere beboerrådsformand. Aktivitet er der masser af i centret. Efterårs-

sæsonen rummer tilbud om 26 forskellige hobbysysler og undervisning foruden en tur til Harzen.

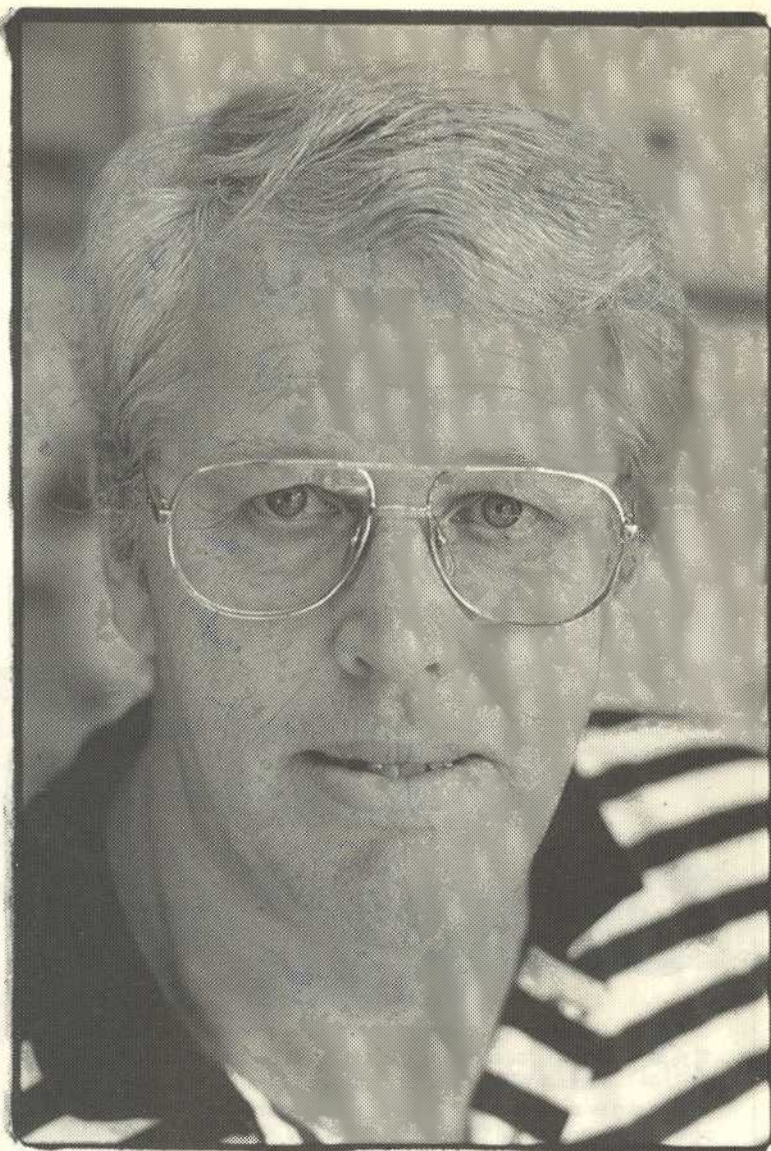
- I sæsonen benytter omkring 150 pensionister centret hver uge. Man skal være lidt af en tusindkunstner for at styre det hele.

- Først og fremmest skal folk bringes til at spille sammen på tværs af alle forskelle i meninger og interesser. Af og til går det hele op i en spids. Mange pensionister bor alene, og centret er deres eneste mulighed for at få negative reaktioner ud. De skal have lov til at skælde ud og brokke sig, men jeg må være den, der sørger for at få samlet op, så alt ikke ender i kaos, siger Gordon Thøgersen.

Svær at puffe ud

Arbejdsdagen kan være hektisk i højsæsonen. Gordon føler sig ofte slidt ned til sokkeholderne, når han ved femtiden sætter sig ind i sin servostyrede handicapbil og kører de få hundrede meter hjem til huset i Klarups anden ende. Men det hjælper at vide, at han her kan slappe helt af uden at skulle tænke på huslige pligter. I hans situation er det ikke så ringe at være gift med en professionel plejer. Parret har to voksne børn, som for længst er fløjet fra reden.

- Jeg har været heldig. Mit handicap har ikke forhindret mig i at have et job med indhold og daglige udfordringer. Jeg har fordele af at leve i et samfund med gode ordninger for handicappede. Jeg har min hjælper på arbejdspladsen, og



- Heldigvis har jeg været svær at vippe ud af arbejdsmarkedet, ræsonnerer Gordon Thøgersen.

jeg modtager en invaliditetsydelse, som gør, at jeg kan betale mig fra at lade andre yde en hjælpende hånd, når det kniber.

Gordon er godt klar over, at ikke alle handicappede har tilsvarende betingelser. At han har fået sig anbragt i en position, hvor systemet vil have svært ved at puffe ham ud.

- Ved min ansættelse lykkedes det mig at bevare min tjenestemandspension, dog med den klausul, at hvis det bliver nødvendigt at afskedige mig på grund af muskelsvind, vil jeg ikke få den forhøjede pensionsats, jeg ellers er berettiget til. Men hvis jeg ser tilbage, er der næppe tvivl om, at jeg kunne have været ude af arbejdsmarkedet i dag, hvis jeg havde været lettere at slippe af med. I plejerstillingen var jeg som tillidsmand beskyttet mod afskedigelse, siger Gordon.

Hvem er de svage?

Man er i farezonen, hvis man ikke har det sikre tilhørsforhold til arbejdspladsen og tilmed afviger en smule fra det normale. Gordon ser mange eksempler i den barske tilpasningsproces, den kommunale ældrepleje gennemgår i disse år.

- Skal man afskedige hjemmehjælpere, slår man ned på enhver uregelmæssighed. En blev fyret, fordi hendes barn en overgang var indlagt på psykiatrisk afdeling. Nogle mener i fuldt alvor, at de svage må ud, når der skal spares. Selv har jeg det utroligt dårligt med det, og jeg ryger da også ofte ind i øretæver, når jeg protesterer.

- Men hvem er i grunden de svage? Når jeg går derhjemme og slår min græsplæne, føler jeg mig mindre handicappet end min normalt fungerende nabo, der er kontormand. ●

74726 52412 758 923 893 283 53736 54758939 296398939 10283747 537365241
 75893 29639 897 102 637 264 397329 893 210 374 736 412 892 639
 397421 283 472 736 412 939 989 421 837 63736524 547 9232 5398939 21028374
 736 241264 589 232 6398 210 263 552412647 392 9963 939 028 472 2412 4758
 232 53989 974 028 47263736 2412647 939 296398939 210 747 3736524126 58939232 639 974
 283 726 652 264 58939232 6398939 210 837 736 412 589 92329639 74210283 726 652

MOD MUSKELSVIND

FOTO AFM



*Telethon blev formet til fransk, og effekten overgik selv de vildeste fantasier.
 AFM blev mangemillionær fra den ene dag til den anden.
 De fem Telethon'er siden 1987 har tilsammen indbragt 1 milliard franc.*

27 PORTRÆT AF EN HANDICAPFORENING, DER BLEV MANGEMILLIONÆR OVERNIGHT

AF JØRGEN JEPPESEN

Historien om den franske muskelsvindorganisation, AFM, er et moderne eventyr. Hovedrig fra den ene dag til den anden. På fem år udviklet til en magtfuld mastodont, nationalt og internationalt.

Med opsigtsvækkende resultater til følge, i hvert fald hvad angår forskningen i neuromuskulære sygdomme.

Association Francaise contre les Myopathies, dannet i 1958, var indtil en decemberdag i 1987 blot en blandt mange traditionelle franske handicaporganisationer, der måtte kæmpe dagligt for at skaffe midler til

det mest nødvendige. Nogle folk i foreningen fik da den ide at rejse til USA for at studere den amerikanske søsterorganisations metode til at indsamle penge; nemlig døgnlange direkte tv-shows, kaldet Telethon.

Modellen blev formet til fransk, og effekten overgik selv de vildeste fantasier: Knap 200 millioner franc blev indtelefoneret!

Rigdommen gav naturligvis problemer. For AFM var slet ikke gearret til at bruge en sådan formue. Der var hverken projekter parat eller folk til at udføre dem. Men det er der i sand-

hed rådet bod på efter yderligere fire Telethon'er med et samlet udbytte på 1 milliard franc!

Mellem sigøjnere og adventister

40 kilometer syd for Paris, ved Evry, kører man fra motorvej nr. 6 og studser – som dansker – først over et leben af hunde, børn og mødre mellem campingvogne på en losseplads omgivet af motorvejen og en betonfabrik. Boplads for en sigøjnerkoloni.

Så passerer man SNECMA, en mægtig industri for flydele, in-

- Afdelingen for udvikling og udlån af hjælpemidler.
- En række projekter til fremme af integration, socialt og bolig-mæssigt.
- De 16 lokale rådgivnings-centre.

Takket være Muskelsvindfonden

- Vi har hentet en inspiration andre steder i Europa, og det er i Danmark, siger Barataud.

- Takket være den danske organisation har vi på tre år gjort mere end i de sidste 25 år, roser han Muskelsvindfonden, som han besøgte i 1988.

Det er til gengæld også det eneste positive, han har at sige om det europæiske samarbejde mellem muskelsvindorganisationer. EAMDA regner han ikke for noget og kritiserer den hårdt med ord som "fjernt fra realiteternes verden", "ineffektiv" og "ude af stand til at formulere en europæisk strategi".

Der udfolder sig en kamp mellem Nord og Syd, hvor de nordlige lande altfor ensidigt vægter det psykosociale.

- Den strid har EAMDA ikke kunnet bygge bro over, mener han og siger ligeud, at AFM ikke er medlem af lyst, men af pligtfølelse.

- Hvert år diskuterer vi at melde os ud, afslører han.

Egoister sagde minister

AFM kan og vil selv. I hvert fald indtil videre og så længe der er masser af penge i kassen. Men måske lå der et varsel i de begivenheder, der udfoldede sig op til det seneste Telethon i december 1991.

To dage før det store show skulle løbe af stabelen, affyrede den franske regerings handicapminister, Michel Gillibert, en torpedo, der eksploderede i medierne. Han kritiserede AFM for at være egoister, der kun samlede penge til fordel for en lille gruppe med neuromuskulære sygdomme. Telethon burde være for alle med handicap, erklærede ministeren, der selv er handicappet efter en helikopterulykke.

AFM med præsident Barataud i spidsen gav svar på tiltale. Det handlede i virkeligheden om, at ministeren var fornærmet

over, at AFM ikke ville lade ham promovere sig selv i det store tv-show; og i øvrigt var en meget stor del af AFM's aktiviteter til gavn for handicappede bredt. Og hvad med om regeringen brugte sine kræfter på selv at skabe bedre forhold for Frankrigs handicappede?

Bataljerne fik det resultat, at den berømte Alain Delon aflyste sin deltagelse i Telethon. Og der kom "kun" 240 mio. franc i kassen mod 305 året før.

Men AFM vandt dog nok i sidste ende kampen om opinionen - i denne omgang. Handicapministeren blev nemlig alvorligt underløbet af sin langt mere betydende kollega sundhedsministeren, som gik på Telethon-skærmen og roste AFM's indsats til skyerne!

Kun få medlemmer

- Vi har *ingen* sikkerhed. Telethon kan blive en fiasko. På den måde er vi tossede, svarer Barataud på spørgsmålet om, hvad AFM vil gøre, hvis guldægget revner.

- Så holder vi op.

Han tror dog ikke, det vil ske, og henter bl.a. sin optimisme i det forhold, at organisationen er blevet landskendt, og at 2-3 millioner franske familier nu i fem år har givet bidrag via Telethon.

Samtidig har AFM opbygget ekspertise i organisering af den type tv-fundraising; den bliver svær at udkonkurrere.

Men hvor mange medlemmer har AFM da at støtte sig til? Ja, det er overraskende få. 3.269 helt nøjagtigt.

Medlemstallet anser Barataud dog ikke for at være noget afgørende. I det hele taget er han ikke særlig interesseret i organisatoriske spørgsmål. Endsige forhold som medlems- og brugerindflydelse, der måske også kan have betydning for en forenings livskraft.

Projekter og betroede tillidsfolk

- *Hvad gør en organisation stærk?*

- Det gør projekter. Projekter,

som giver *resultater*. Det er det, der tæller, svarer Barataud og tegner i luften to søjler:

- Den her er vores 400 professionelle, som har ansvaret for at udføre den vedtagne politik.

- Og den anden her er vores 70 *delegations*.

"*Les delegations*" er betegnelsen på et net af lokale kontaktpersoner ud over hele landet, som har gode kontakter. De er betroede tillidsfolk, som udvælges meget omhyggeligt og i hvert enkelt tilfælde på baggrund af samtaler med præsident Barataud.

Tillidsfolkene har ansvaret for både at pleje AFM's interesser indadtil i foreningen og blandt brugere, der ikke er medlemmer, og udadtil i offentligheden ved at tage initiativer, der kan give omtale og PR - og også gerne penge hvis muligt. De spiller således en uundværlig rolle ved Telethon, hvor de organiserer et væld af lokale aktiviteter, som indgår i det store show.

Krigen mod sygdommen

I det hele taget gør AFM meget ud af sin profilering i offentligheden. Den kører på kampen. På *krigen* mod en djævelsk sygdom, der invaliderer barneliv. Og genforskningen er *det hemmelige våben*!

Temaerne er iøjnefaldende og meget forenklede i såvel ord som billeder i de mange farverige brochurer, AFM udsender.

Hvert år den 23. maj arrangerer organisationen "*Jour de la Genetique*", genetikkens dag. Rundt om i landet kan befolkningen se udstillinger, film og andet. Og der er åbent hus på en stribe forskningslaboratorier, som AFM støtter.

Et andet eksempel på AFM's imagepleje er deltagelsen i en meget omtalt udstilling "*Tous parents-Tous differents*" (alle er i familie - alle er forskellige) på et af Paris' kendte museer, Musee de l'Homme. Udstillingen, der er åben det meste af 1992, har en række store virksomheder og organisationer som sponsorer, og AFM's bidrag er penge samt stande og montere, der forklarer formålet med Genethon-projektet. ●

FOTO AFM



Bernard Barataud, AFM's præsident, fæster sin lid til genforskningen og forsøgene med gen-terapi.

- Folk, som ikke tager den kamp op nu, er skyldige. Man kan lave psykosocialt arbejde i tre millioner år, og tingene vil være uændrede. Det er umuligt at samarbejde med de sygdomme, siger han.

SHOW med LATTER & GRÅD

TELETHON ER BLEVET EN NATIONAL BEGIVENHED

- Nogle gange ler man, nogle gange har man lyst til at græde.

Anne Kuperberg, ansvarlig for sponsorkontakterne i Telethon, beskriver sin oplevelse af det 30 timer lange tv-show, der hver december sendes live på Antenne 2. Og som sidst indbragte AFM 240 mio. franc.

Programmet, der næsten er blevet en national fest i Frankrig, veksler mellem underholdning af kendte kunstnere, reportager om mennesker med muskelsvind og transmissioner fra sportsbegivenheder. Samt en lang række specielle arrangementer og happenings ud over det ganske land, som studenterorganisationer, Lionsklubber, lokale brandværn, idrætsforeninger osv. sætter i scene for at komme i fjernsynet. 1.200 begivenheder løb over skærmen i Telethon '91, 6.-7. december.

- Hvert eneste år er vi bange for resultatet. Vi har ingen garanti og kan kun gøre vores

bedste, siger Anne Kuperberg, som alligevel ikke frygter den konkurrence, der ville komme, hvis andre organisationer fandt på at lave noget i samme stil og størrelse. Hun tror faktisk, det vil ske.

- Men det vil være, som når endnu en forretning åbner i en gade, hvor der er syv i forvejen. Der kommer bare endnu flere kunder, mener hun.

Blød stil

Hendes tro bygger også på, at Telethon-shows nu har kørt i mange år med succes i USA, Canada og Argentina. I Europa er det tillige introduceret i Svejs og Italien, dog med langt mindre effekt end den franske.

- Jeg tror, vi har ramt præcis den stil, der passer til fransk kultur. Den er mere blød end i USA, hvor det mest går ud på at udstille de store firmaer og præsentere checks i 30 timer, fortæller hun.

Manden bag det oprindelige

Telethon-koncept er den verdensberømte amerikanske entertainer Jerry Lewis, som i 25 år har styret showet for den amerikanske muskelsvindorganisation, MDA. Og det var ham og MDA, AFM-folkene tog kontakt til - fordi de "var trætte af at sælge chokolade", som Anne Kuperberg udtrykker det - og fik en aftale med om at føre konceptet over Atlanten.

Jerry Lewis deltog i det første Telethon i '87, igen sidste år og er i dag ærespræsident for AFM.

Udgifterne

Det koster AFM knap 30 mio. franc at arrangere showet. Heraf får Antenne 2 cirka syv mio., som imidlertid kun dækker de basale produktionsudgifter. Normalprisen for at leje tv-kanalen i 30 timer er 12-13 mio. franc.

Markedsføringen af showet vurderes som billig. Tv- og radio spots, plakater osv. løber op i

rundt regnet 3,5 mio. franc. En stærkt medvirkende årsag her til er, at store koncerner sponsorerer showet med gratis reklame på deres produkter. F.eks. McDonald og en stor supermarkedskæde.

Samtlige kunstnere optræder uden honorar. Og i øvrigt tager Antenne 2 sig af næsten alle aftaler med de professionelt optrædende.

- Vi er seks ansatte på fuld tid året rundt til Telethon, forklarer Anne Kuperberg. I månederne op til showet udvides med studentermedhjælpere.

- Og så skal man selvfølgelig ikke glemme de mange frivillige ude i landet, understreger hun. Det er AFM's lokale tillidsfolk, "les delegations", som sammen med venner og bekendte udfører et hestearbejde før, under og efter showet.

Også personalet på de 16 regionale rådgivningscentre hjælper til.

JØJ



- Hvert eneste år er vi bange for resultatet. Vi har ingen garanti og kan kun gøre vores bedste, siger Anne Kuperberg. Hun er ansvarlig for kontakten med Telethon's sponsorer.

FOTO JØRGEN JEPPESEN

ROBO

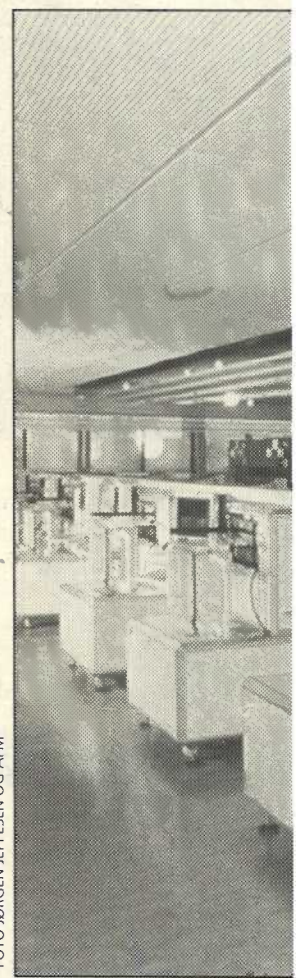


FOTO JØRGEN JEPPESEN OG AFM

Robot-teknologi, der overgår selv japanernes og amerikanernes, er en del af hemmeligheden bag Genethon-projektets store resultater.

20 avancerede robotter snurrer døgnet rundt i en sal i Evry-komplekset og udfører det arbejde, der ellers skulle 250 personer til.

En anden del af hemmeligheden er opfindelsen af "MegaYac", der er en forkortelse for Mega-Yeast-Artificial-Chromosome. Et kunstigt kromosom, som rummer enorme mængder DNA.

Robotterne fodres med MegaYacs og fremstiller systematisk et såkaldt fysisk kort over arvemassen. Kortet er det første vigtige trin i den totale klonlægning af menneskets genom - Genom-projektet -, som nationer og forskere verden over konkurrerer om i disse år.

Arvemassen kan sammenlignes

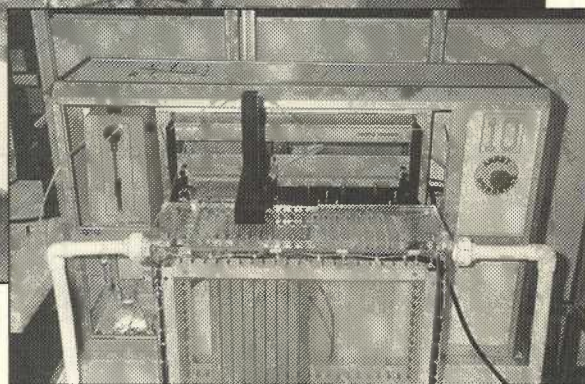
ROBOTTER OG MEGAYAC

HEMMELIGHEDEN BAG GENETHON'S SUCCES



FOTO JØRGEN JEPPESEN OG AFM

20 avancerede robotter fodres med kunstige kromosomer og fremstiller systematisk et såkaldt fysisk kort over arvmassen



31

Robot-teknologi, der overgår selv japanernes og amerikanernes, er en del af hemmeligheden bag Genethon-projektets store resultater.

20 avancerede robotter snurrer døgnet rundt i en sal i Evry-komplekset og udfører det arbejde, der ellers skulle 250 personer til.

En anden del af hemmeligheden er opfindelsen af "MegaYac", der er en forkortelse af Mega-Yeast-Artificial-Chromosome. Et kunstigt kromosom, som rummer enorme mængder DNA.

Robotterne fodres med MegaYacs og fremstiller systematisk et såkaldt fysisk kort over arvmassen. Kortet er det første vigtige trin i den totale kortlægning af menneskets gener – Genom-projektet –, som nationer og forskere verden over konkurrerer om i disse år.

Arvmassen kan sammenlig-

nes med et kolossalt bibliotek, hvor bogstaver eller dele af sætninger i de enkelte bøger er de specifikke geners sammensætning. Det fysiske kort er da en detaljeret plan over biblioteket, som gør det nemt og hurtigt at finde den rigtige hylde og bog. Hvorefter forskere kan give sig til at bladere og læse – isolere genet og fastlægge dets nøjagtige sammensætning af baser.

Pionerarbejde

- Det er som en lille familiefabrik her, hvor vi ikke går og kigger på klokken hele tiden, for-

tæller Françoise Pulgini, laboratorietekniker på Genethon.

Halvdelen af de 135 ansatte er højt specialiserede teknikere inden for biologi, biokemi og bioteknologi. Resten er ingeniører og administrativt personale. Og de er unge, gennemsnitsalderen er kun 29 år.

- Andre laboratoriefolk synes, der er for meget *produktion* her. Men for mig er det en stor chance. Det er pionerarbejde, og så er det meget synligt, at der er *brug* for vores arbejde, siger hun.

Genethon betales overvejen-

de af AFM, men projektet er til gavn for alle arvelige sygdomme. I den enorme cellebank, hvor DNA-sekvenser opbevares i store fryserne, gemmes materiale til brug for forskning i diverse genetiske sygdomme.

Formålet med Genethon er primært at fremstille det ovenfor nævnte fysiske kort samt opbygge en omfattende cellebank, der står til disposition for i princippet alverdens forskermiljøer.

Men også lokalisering og isolering af specifikke gener og gen-defekter arbejdes der med.

Desuden er der en særskilt afdeling for teknologisk udvikling. Hurtige fremskridt i genforskningen er nemlig i høj grad afhængig af udviklingen af avanceret teknologi og biokemiske metoder; jævnfør Genethon's robotter og MegaYac's.

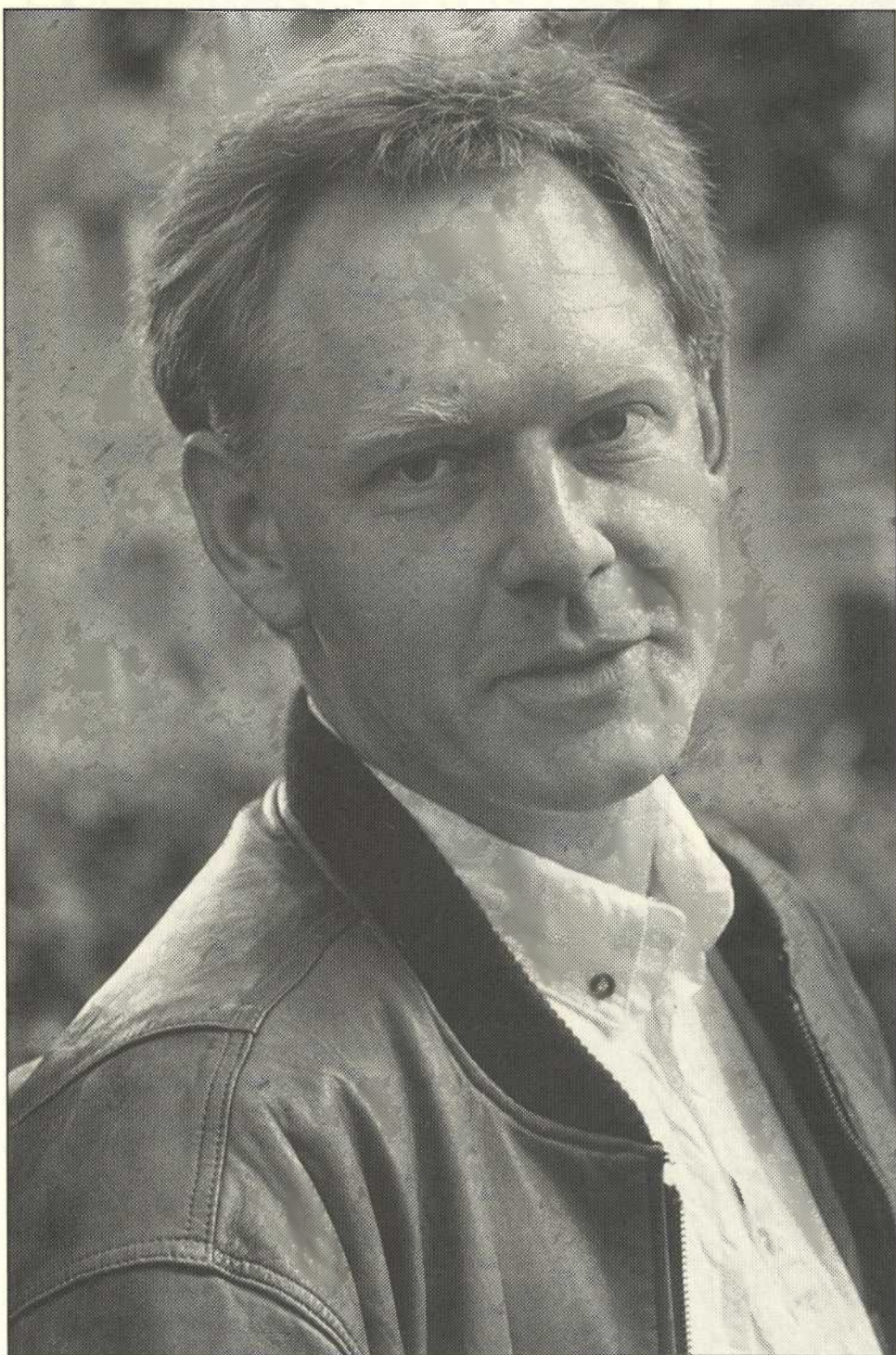
JØJ

Du kan læse mere om den franske muskelsvindorganisation i næste nummer af Muskelkraft. Vi fortæller blandt andet om de 16 regionale vejledningscentre, om trænings- og uddannelsescentret i Evry og andre af AFM's projekter. Vi besøger også muskelsvindklinikken på Salpêtrière-hospitalet i Paris og ser nærmere på organisationens engagement i klinisk forskning.

EKSISTERER DER EN RET TIL BEHANDLING



AF LARS ADAM REHOF



FOTOS SONJA ISKOV/2 MAJ

EKSISTERER DER EN RET TIL SYGDOMS-
BEHANDLING? BÅDE JA OG NEJ.
SPØRGSMÅLET MÅ PRÆCISERES, FØR
DET ER MULIGT AT ANTYPDE ET ELLER
FLERE SVAR. SPØRGSMÅLET KAN OP-
SPLITTES I EN RÆKKE UNDERSPØRG-
MÅL SOM F.EKS.: EKSISTERER DER EN
GENEREL RET TIL BEHANDLING AF OP-
STÅEDE SYGDOMME (ELLER TIL FORE-
BYGGELSE AF LATENTE SYGDOMME)?
EKSISTERER DER EN RET TIL AT MOD-
TAGE EN BESTEMT FORM FOR BE-
HANDLING PÅ EN OPSTÅET SYGDOM?
HVIS JA, HVORDAN KAN DENNE RET-
TIGHED I SIDSTE INSTANS GENNEM-
TVINGES? KAN DET SKE VED HENVEN-
DELSE TIL AMTSKOMMUNEN ELLER
EVENTUELT VED AT ANLÆGGE SAG VED
DOMSTOLENE?





Spørgsmålet om patientrettigheder er et særdeles følsomt politisk område, da det angår bevillinger og udgifter. Det er samtidig et retsområde præget af nogle få magtfulde aktører, som i vidt omfang har indflydelse på udformningen af de retsregler, der kommer til at gælde. Der er tale om en magtkamp mellem staten og amtskommunerne med Folketinget som en ofte uforudsigelig med- og modspiller. Denne magtkamp drejer sig i øjeblikket først og fremmest om amtskommunernes forsøg på at overleve som selvstændige, meningsfulde økonomisk-administrative enheder.

Og der er tale om en magtkamp mellem professionelle organisationer (eksempelvis sammenslutninger af læger, apotekere m.fl.) og centraladministrationen og amtskommunerne. Denne magtkamp drejer sig først og fremmest om ressourcfordelingen og om indkomster.

På områder med få ressourcer kan der også opstå rivaliseringer mellem forskellige lægelige specialer om tilførsel af midler, ligesom patientforeninger kan se deres interesse i at indgå alliancer med lægelige foreninger i en bestræbelse på at distance andre patientforeninger i kampen om sparsomme ressourcer.

Det er samtidig et retsområde, hvor de retslige modeller, som kendes fra andre samfundsområder, erfaringsmæssigt har ringe betydning. Dette spørgsmål drejer sig navnlig om, hvorvidt patienter bør betragtes som forbrugere med en deraf følgende retsstilling. Eller sagt med andre ord: Skal patienter i sidste instans kunne gennemtvinge et bestemt behandlingsniveau ved hjælp af lovsikrede rettigheder?

Endelig er det et retsområde, hvor spændingen mellem retssikkerhed og økonomi, mellem beskyttelse af retlige positioner og management-tankegange (ofte i virkelighed ensbetydende med: nedskæringer) samt mellem forsknings- og meriteringshensyn og patientbeskyttelse er af fundamental betydning. Denne spænding, som i realiteten også er en magtkamp, drejer sig om, hvor stor indflydelse patienter som enkeltpersoner skal have på sygdomsbehandlingen.

Uensartet retsområde

De fleste retsområder er præget af etablerede interesser, som i med- og modspil med hinanden præger retsreglerne. Det er med andre ord sædvanligt. Det, der gør sygdoms-
bekæmpelsesområdet til noget særligt, er

den forholdsvis store mængde af indbyrdes modstridende interesser, som indgår i stadigt skiftende alliancer med hinanden. Det er grunden til, at behandlingsretten er et meget uensartet retsområde. Det er dog ikke ensbetydende med, at alle har lige megen indflydelse. Historisk har navnlig lægelige sammenslutninger i et tæt samspil med Sundhedsstyrelsen haft den dominerende indflydelse, når det gjaldt udmøntningen af den retlige regulering. Indflydelsen bestod i mange år først og fremmest i en vellykket bestræbelse på at forhindre en retlig regulering af sygdomsbehandlingssektoren. I de senere år er billedet blevet mindre entydigt. Bl.a. har fremvæksten af patientforeninger skabt nye påvirkningsmuligheder.

Valg mellem menneskeskæbner

De politiske beslutningstagere (i amterne og i Folketinget) er dermed udsat for pres og påvirkning mange steder fra. Diskussionen om værdien af bl.a. cost-benefit beregninger af forskellig karakter, herunder den såkaldte QALY-metode, skal ses i lyset af disse forhold. Der er tale om ét instrument blandt flere, som kan bidrage til at klargøre visse præmisser i den politiske beslutningsproces, men som ikke løser de politiske problemer. Det er en fejltagelse at tro, at kvantitative metoder kan løse kvalitative spørgs-

mål, herunder navnlig spørgsmålet om livskvalitet, der i bund og grund er og skal hvile på individuelle skøn og beslutninger. Politikerne bliver ikke desto mindre nødt til – om de vil eller ej – at prioritere. De må blot ikke tro, at beslutningerne kan træffes udelukkende på grundlag af "objektive" størrelser – i sidste instans er det altid et valg mellem menneskeskæbner.

Patientrettigheder og ligebehandling

Der er meget få eksempler på egentlige patientrettigheder i dansk lovgivning. Med "patientrettigheder" tænkes først og fremmest på lovregler, som giver den enkelte borger/patient et lovfæstet krav på f.eks. et nærmere defineret behandlingstilbud. Ved den seneste ændring af lægeloven er der nu indført et lovfæstet krav om såkaldt "informeret samtykke". Herefter er lægen i de fleste tilfælde forpligtet til at indhente en udtrykkelig godkendelse af en behandling før den påbegyndes. En indlysende retlighed, som burde have været lovfæstet for år tilbage.

Hvis man ser på så centrale regelsæt som bistandsloven og sygehuslovgivningen, findes der ingen bestemmelser, der kan siges at udgøre egentlige patientrettigheder. Bistandsloven, der regulerer en lang række forhold af behandlingsmæssig betydning, indeholder i § 1 en formulering, hvorefter

"Efter min opfattelse er lige adgang til sygdomsbehandling på et højt kvalificeret niveau en af de væsentligste politiske udfordringer for det danske samfund."





"det offentlige er forpligtet til efter reglerne i denne lov at yde bistand til enhver ...som har brug for...pleje, særlig behandling...". Det centrale udtryk er naturligvis "efter reglerne i denne lov". Hvis man går gennem lovtæksten, vil man se, at en række af bestemmelserne overlader en vid skønsmargen til myndighederne, og at der for så vidt ikke er tale om egentlige patientrettigheder.

I det lovforslag (L 74) om det offentlige sundhedsvæsen, som sundhedsministeren fremsatte den 30. oktober 1991 og som endnu ikke er vedtaget, fastslås i § 2, at "ved løsningen af det offentlige sundhedsvæsens opgaver skal der lægges vægt på: 1) ydelser af god kvalitet, 2) respekt for den enkelte menneske, dets integritet og selvbestemmelse, 3) let adgang til sundhedsvæsenet og 4) effektiv ressourceudnyttelse". Der er tale om en bredt anlagt rammelovgivning, som har til formål at samle – for størstedelens vedkommende – eksisterende regler i et fælles regelsæt for sygdomsbehandlingssektoren. Lovforslaget indeholder regler, som giver borgerne en i visse henseender absolut rettighed, idet det eksempelvis fastsættes, at sygepleje skal være gratis (§ 17), og at læge- og speciallægehjælp ligeledes er gratis (§ 26). Det er naturligvis regler af fundamental betydning. I forslaget § 36 er indføjet en vigtig nydannelse, hvorefter amtskommunen skal yde "gratis behandling ved en anden amtskommunes somatiske sygehus".

Der vil – såfremt Folketinget vedtager lovforslaget – således være tale om visse fremskridt. Det forhold, at patienterne kan søge over amtsgrænserne er en væsentlig forbedring set ud fra en lighedstankegang. Det er ikke sikkert, at konsekvensen bliver et ensartet behandlingsudbud i hele landet, men borgerne vil i alt fald opnå en større grad af lighed, såfremt de er villige til – og har/får reel mulighed for det – at bevæge sig hen til de enkelte behandlingstilbud.

Lighedskravet og kravet om kvalitet

To aspekter synes imidlertid fortsat iøjnefaldende. Det ene er, at der ikke i lovgivningen er fastsat et udtrykkeligt lighedskrav, f.eks. i form af lovfæstelse af "lige adgang til sygdomsbehandling". Et sådant lov-mæssigt krav vil være nyttigt i en situation, hvor der foretages prioriteringer mellem patienter ("hvem bliver overhovedet behandlet?" eller "hvem bliver behandlet

først?"), hvor den enkelte patient måtte være uenig i den foretagne prioritering.

Det andet er, at der i forslaget til loven om det offentlige sundhedsvæsen ikke findes specificerede krav til den behandlingsstandard eller kvaliteten af det behandlingstilbud, der rent faktisk udbydes. Den frie patientmobilitet vil formentlig medføre en (alt i alt sund) konkurrence om at udbyde gode og effektive behandlingstilbud, men det er ikke på nogen måde givet, at denne mekanisme vil løse de særlige problemer, som små patientgrupper eller patienter med særligt omkostningskrævende sygdomme står med.

Det er ikke ligegyldige spørgsmål. Alle-rede spørgsmålenes politiske brændbarhed viser, at der her er tale om spørgsmål af stor praktisk betydning. Efter min opfat-telse er lige adgang til sygdomsbehandling på et højt kvalitativt niveau en af de væsentligste politiske udfordringer for det danske samfund. Privatiseringen af dele af sundhedsvæsenet og de øgede mulighe-der for at betale sig til en bedre behandlingsstandard indebærer væsentlige risici for økonomisk eller på anden måde svagt stillede patientgrupper.

Ikke engang et lovsikret krav om, at enhver har ret til den mest effektive, eksiste-rende behandling mod livstruende syg-domme kan der nødvendigvis samles poli-tisk tilslutning til. Det er rigtigt, at det danske samfund i øjeblikket tilbyder gode behandlingsmuligheder mod en lang række livstruende tilstande, men så snart der er tale om meget omkostningskrævende be-handlinger, som kun berører små patient-grupper eller svagere patientgrupper (f.eks. meget gamle personer), sker der i praksis ofte en reduktion af behandlingsniveauet og/eller en indskrænkning af antallet af mulige behandlinger.

Prioriteringskriterier

Diskussionen om QALY-metoden er ét eksempel blandt mange på forskellige bud på den rette måde at prioritere på. I Holland har sundhedsministeriet netop of-fentliggjort en rapport om prioriteringen i sygdomsbehandlingssektoren ("Choices in Health Care", Rijswijk 1992), hvori et af hovedspørgsmålene er, hvad befolkningen kan gøre krav på i henseende til (minimal) sygdomsbehandling. Rapporten giver ikke noget klart svar herpå, men opstiller dog følgende kriterier, som skal danne grund-

laget for lovfæstelse af egentlige patient-rettigheder: 1) er der tale om nødvendig be-handling set ud fra et samfundsmæssigt synspunkt? 2) er der tale om et virknings-fuldt behandlingstilbud? 3) er det ratio-nelt? og 4) kan spørgsmålet om behandling overlades til den enkelte på dennes ansvar? Hvis der svares ja til de tre første spørgsmål (og nej til det sidste), er det et væsentligt indicium for, at det foreliggende behand-lingstilbud bør gøres til en egentlig patient-rettighed.

Forslagene løser ikke alle eksisterende problemer, men kan formentlig vise sig nyt-tige i den videre offentlige diskussion. Et åbenbart problem er det kriterium, som er indeholdt i det første spørgsmål ("nødven-dig set ud fra et samfundsmæssigt syns-punkt"), idet det kan lede til, at der kun bør skabes ret til behandling af "samfundsnyt-tige" individer.

At prioritering konstant finder sted, er et uomgængeligt faktum. Det er ikke man-ge år siden, at visse forsikringsselskaber var inde på den tanke, at storrygere enten ik-ke kunne tegne f.eks. livsforsikringer eller kun kunne tegne dem med stærkt forhøje-de præmier. Hvis rygning til dels er betinget af andre faktorer end et frit individuelt valg (f.eks. belastende arbejdsforhold), kan der blive tale om en form for forskelsbe-handling, som man må tage afstand fra.

Også personers samfundsmæssige værdi er et ofte set kriterium. Sat på spidsen kan det være et spørgsmål om f.eks.: hvorvidt en statsminister altid vil gå forud for arbejds-mand Jensen, hvis der kun er kapacitet til at foretage én hjertetransplantation.

Min konklusion er, at det næppe er poli-tisk-økonomisk muligt at nå frem til en situation, hvor en hvilken som helst patient eller patientgruppe har krav på ibrugtag-ning af en bestemt behandling.

Det skal imidlertid ikke forhindre, at vi får skabt lovfæstet ret til behandling af livs-truende tilstande. Et sådant kriterium kun-ne f.eks. føre til, at behandling af muskel-svind må prioriteres "højere" end tilbud om foranstaltninger mod barnløshed.

Lars Adam Rehof er lektor ved Det Retsvidenskabelige Institut, Københavns Universitet, medlem af Det Ethiske Råd og tidligere leder af Det Danske Center for Menneskerettigheder.

AB

Kringe
86

Arl
Henr
Stavneag

ARKITEKTFIRMA

B

Bemi's

Rådgive
Poul
PAR
8300
Tlf. 8

MASKINEF
SERVICE
VÆRKTØJ



BARMHJERTIGHEDENS GEOGRAFI

AF JØRGEN GRØNNEGÅRD CHRISTENSEN

Jugoslavien eksisterer ikke mere. Siden sidste sommer har landet været under opløsning. Det sker ikke uden krigshandlinger. Sidste år var det serbere og kroater, som blodigt bekrigede hinanden. Nu er det den serbisk dominerede rest af Jugoslavien, som kæmper mod Bosnien-Herzegovina med Kroatien som sulten/lysten tilskuere.

Som i andre nationale og internationale opgør, hvor etniske og nationale grupper er i blodig konflikt med hinanden, er det for udenforstående umuligt at tage parti. Hvem om nogen af borgerkrigens parter, der måtte have en bedre sag end andre, fortaber sig i anvendelsen af midler, som blot forekommer uhensigtsmæssige, uproportionale og umenneskelige i forhold til de problemer, som ligger bag konflikten.

Vi kender tilsvarende konflikter, som også er endt i åbne, væbnede opgør, fra andre dele af verden. Det var, hvad der gennem mange år, også efter Vietnam-krigens ophør, foregik i det sydøstlige Asien. Det var med storpolitiske overtoner, hvad der foregik i Afghanistan. Det er, hvad der er i gang i Irak mellem et tyrannisk styre og henholdsvis kurderne i nord og shia-muslimerne i syd. Det er også, hvad der over en lang periode har fundet sted i Eritrea.

Hvor det end sker, er konsekvenserne de samme makabre hver gang. Menneskelig død og ulykke i form af sult, økonomisk ødelæggelse og legemlig lemlæstelse. Og tusinder og atter tusinder af mennesker, der drives på flugt. Det sker på massebasis, og det sker i mange tilfælde individuelt.

Det har stillet folk og lande på den nordlige halvkugle over for en ny udfordring. Presset på vores grænser er øget. Der er folk fra fremmede, fjerne lande, som under henvisning til tilstandene i deres hjemland, banker på som flygtninge og beder om plads og barmhjertighed. Vi – de vesteuropæiske lande – har i varierende omfang taget imod dem. Selv om nogle lande med Tyskland, Schweiz og Sverige som de mere gæstfrie har taget mod flere fremmede og forfulgte end f.eks. Danmark, er gæstfri-

heden overalt modvillig og problematiserende:

Er de nu alle sammen rigtige reelle flygtninge? Har de nu virkelig brug for vores gæstfrihed? Har vi nu råd og plads til dem? Vil de nu respektere vores love og vores sociale og kulturelle normer? Er et asyl hos os den bedste måde at hjælpe dem på? Kunne de ikke blive hos sig selv og modtage vores afmålte hjælp på afstand?

Det er spørgsmålene, som stilles i den offentlige debat, og som troligt repeteres af danske politikere med samt deres vesteuropæiske kolleger.

Forretningsmæssig klog disposition

Der er imidlertid i denne sommer sket noget bemærkelsesværdigt, som giver vores barmhjertighed en ny og geografisk dimension. Kredse og kræfter, som ellers med betydelig konsekvens er parate til at stille sig skeptisk an over for de fremmede og deres påberåbte behov som flygtninge, viser nu en anden og, synes det, mere tolerant side af deres sind.

De er ikke de forsimplede, kolde, kyniske spekulanter i menneskelig ulykke og nationale, etniske og sommetider racemæssige fordomme. De har blik for menneskelige tragedier og for ofre for politiske konflikter, når det rykker tilstrækkeligt tæt på dem selv.

Det er, hvad man undrende oplever med de ulykkelige begivenheder i det tidligere Jugoslavien, som har drevet hundredtusinder fra hus og hjem og kostet adskillige tusinde livet. Aviserne er der, fjernsynets reportere og deres fotografer er der. FN og EF er nærværende, hvad der det sidste år har givet vesteuropæiske politikere mangel på kærkommen lejlighed til at demonstrere deres engagement i det tidligere Jugoslaviens skæbne. Danmark har i lighed med andre lande sendt soldater og politifolk til det borgerkrigsramte område, hvad der kun er godt, om det ellers virker til at dæmpe og på sigt slutte konflikten.

Det har altså en sikker bieffekt.

Vore medier beretter med stor flid og intensitet om ikke alene konfliktens politiske og militære aspekter, men også om dens menneskelige sider i forhold til den lokale befolkning. Da mængden af ulykker, som nyhedsforbrugerne på én gang er i stand til at fordøje, åbenbart er konstant, betyder det, at der kun gøres lidt ud af fjernere konflikter, som tilmed foregår under politiske og geografiske omstændigheder, som ganske enkelt gør det svært at være producent af nyheder til daglig konsum.

Det ser ud til forretningsmæssigt at være en klog disposition. For jugoslaverne, der dog er en slags europæere, har en ganske anden plads i vore nordiske hjerter, hvad der igen gør rapporter herfra, hvor danske soldater gør tjeneste, til stof af prima klasse.

Det har partierne også opdaget. Det gælder også partier, som ellers altid er parate til at stille fremmed- og flygtningekritiske spørgsmål af den ovenfor nævnte art. De forklarer nu med stor vedholdenhed, at her er en sag og en krig med konsekvenser, som bør få os til at åbne vore døre for flygtningene.

Det er fint nok. Ikke et ondt ord om det. Men det ville vel nok pynte, om der var en avis, en TV-station eller for den sags skyld en af de hjælpende organisationer, som med sobre og nøgterne informationer turde udnytte det åbenbart gunstige klima for international barmhjertighed og solidaritet til at gøre opmærksom på nogle af de krige og konflikter, som udkæmpes under fjerne strøg af folkeslag, som ikke er vore europæiske fætre og kusiner. De har som jugoslaverne utvivlsomt også brug for hjælp af alle arter, men se til om de nyder godt af den samme bevågenhed.

Jørgen Grønnegård Christensen er professor ved Institut for Statskundskab, Aarhus Universitet.

LØFT med LIGEVÆRD

*Alternativ løfteteknik
– Egenomsorg.*

Af Birgitte Løye.

*Forlaget Kommuneinformation,
1991.*

35 sider. Pris 53 kr.

Alternativ løfteteknik er beskrevet som en metode, hvor den handicappede og hjælperen samarbejder, og der tages hensyn til begges egenomsorg. Herved mødes de som ligeværdige.

Bogen beskriver, hvordan man i praksis benytter de ressourcer, der altid er tilstede hos den person, der skal hjælpes i en løftesituation. Ligemeget hvor handicappet personen er, for derigennem at styrke selvverdet.

Bogen bygger på teorien om, at de bevægelser, mennesket udvikler tidligt i livet, afvikles i modsat rækkefølge som ét led

i aldringsprocessen eller ved skader i centralnervesystemet.

Der er bagest i bogen en lille tegneserie over den motoriske udvikling fra nyfødt til barnet kan gå, for derigennem at give indsigt i aldringsprocessen og problemerne omkring rejsnings- og ligevægtsreaktionerne. Og for at vise hvilke grundelementer enhver bevægelse består af.

Hvert løft i bogen er derfor delt op i de grundelementer enhver bevægelse/forflytning består af.

De bevægelser/løft der gennemgås i bogen er: Længere ind i sengen – Om på siden – Om på maven – Fra mave til sideliggende – Fra sideliggende til siddende på sengekant – Fra siddende til stående – Fra stående til siddende – Fra siddende til liggende på siden – Højere op i sengen – Kontrolleret "fald"

ned på gulvet – Komme op efter fald – Støtte under gang.

Klar og let forståelig

Hver bevægelse er delt op i de delelementer, bevægelsen består af, så den person, som skal hjælpes, kan lave så mange af disse delelementer selv eller med så lidt hjælp som muligt. Rækkefølgen er ens fra gang til gang og understøttes desuden af, at forflytningen sker på tælling og af, at berøring fra hjælperen viser bevægeretningen. Samlet opbygges et godt kendskab til alle bevægelser.

Hver bevægelse er beskrevet med ét billedforløb, dernæst med hvilke ord der bruges, så er selve bevægelsen beskrevet og endelig de ting, som hjælperen skal være specielt opmærksom på.

Bagest i bogen er en gennem-

gang af, hvordan ét kursus på 14 timer i alternativ løfteteknik forløber.

Bogen giver en klar og let forståelig instruktion i de bevægelser, der gennemgås, men viser også, at det kræver tid, inden hele bevægelsen er gennemført.

Bogen bærer præg af, at forfatteren har afprøvet og benyttet disse principper i praksis og af, at målgruppen mest er ældre og hjerneskadede. Det kræver i hvert fald andre "støttesteder", hvis det f.eks. er en person med muskelsvind, der skal hjælpes op at stå.

Det er helt fint at læse en bog, som både i teori og praksis bygger på respekt både for den person, der skal hjælpes, og for hjælperen. Og som holder fast i, at enhver forflytning er et samarbejde mellem de to.

FYSIOTERAPEUT BIRGIT WERGE

41

KLÆDT PÅ TIL DISKUSSION OM GENER

Genernes univers.

Af Hanna Sigga Madslund.

Det Etske Råd, 1992.

86 sider.

Hanna Sigga Madslund har på opfordring af Det Etske Råd skrevet om genernes univers.

Hensigten med bogen er at klæde læseren på til at deltage i de etiske og politiske diskussioner, som det er tvingende nødvendigt at føre sammen med kortlægningen af menneskets arvemasse.

Bogen starter med en beskrivelse af, hvad genforskning

overhovedet er for noget. De følgende afsnit giver derefter en oversigt over, hvordan den nye viden på området kan bruges og misbruges i praksis.

Emner og problemstillinger er velkendte, men måden de formidles på, er usædvanlig klar og overskuelig. Sproget er eksemplarisk enkelt, teksten er brudt op i korte afsnit, og vanskelige fagudtryk forklares i

tegninger eller små leksikon-artikler. De komplicerede etiske spørgsmål gøres nærværende og konkrete gennem små historier om personer, der i deres liv berøres afgørende af den nye genteknologi.

"Genernes univers" er en fin indføring i et omfattende emne.

ELSE GLERUP

Nyt ansigt

Jens Spanfelt er ansat som organisationssekretær i Muskelsvindfonden, hvor han sammen med Rasmus Dahl har ansvaret for medlemsaktiviteter som interessegrupper, kommunale kontaktpersoner, sommerlejre, brugeruddannelse, landsmødet med mere. Han er 38 år, uddannet folkeskolelærer og idrætsinstruktør for fysisk handicappede. Han kommer fra en lærerstilling i Odder og bor i Århus. Jens Spanfelt har et godt kendskab til Muskelsvindfonden, og mange i foreningen kender ham. Han var leder af sommerlejre i 1990 og 1991 og har også undervist på familiekurser.



Jens Spanfelt

har startet 1 gruppe op i Århus og endnu 3 er på trapperne, men her mangler der et par deltagere til hver af grupperne. Af de tre grupper er den ene en "familiegruppe" på Djursland, den anden en mandegruppe i Århus. Den tredje gruppe har ikke noget særligt tema, da deltagere ikke er mødtes endnu.

Er du interesseret i at deltage i en af grupperne eller starte en ny, er du velkommen til at ringe til os

Og hvem er så "os"? Ja, vi hedder Kirsten Nielsen, 28 år og Thomas Kryszka, 33 år. Begge har vi muskelsvind, har tidligere været på arbejdsmarkedet, men er nu pensioneret. Vi har erfaringer fra Brugeruddannelsen, hvor vi var med i en gruppe i ca. 2 år.

Ja, og så bor vi begge i Århus. Og det er sammen med Rasmus Dahl fra Muskelsvindfonden, at vi er i gang med at starte disse grupper.

Ring til Thomas tlf. nr. 8628 4340 eller Kirsten, tlf. nr. 8618 5872, hvis du er interesseret eller bare nysgerrig.

Kontakt med Estland

- Vi glæder os til at arbejde sammen med jer og er overbeviste om, at samarbejdet vil blive til inspiration for begge parter, sagde Evald Krog, da han i juni måned for første gang havde lejlighed til at møde Rein Zupping, der er professor i Neurologi ved universitetshospitalet i Tallinn i Estland.

Mødet fandt sted i forbindelse med neurologkongressen (se omtalen side 8-9), der havde deltagelse fra alle de baltiske lande.

Efter at det på EAMDA's (European Alliance of Muscular Dystrophy Association) årsmøde på Malta blev besluttet, at Danmark skulle adoptere Estland, har Muskelsvindfonden forsøgt at få kontakt med Estland. Uden resultat. Da chan-

cen opstod i forbindelse med neurologkongressen, blev den selvfølgelig udnyttet.

Tanken med samarbejdet er blandt andet at hjælpe esterne med at danne en patientforening og at tilbyde de estiske neurologer uddannelse i, hvordan man behandler muskelsvind i Danmark.

Men også at hjælpe med at skaffe udstyr til hospitalerne, der i følge Rein Zupping ikke har det nødvendige udstyr til at diagnosticere muskelsvind.



Et længe ventet møde. Professor i Neurologi Rein Zupping, Estland, sammen med Evald Krog

I de baltiske lande har der ikke været tradition for at danne patientforeninger. Alt har været centralt styret fra Moskva. Derfor er der heller ikke noget overblik over, hvor mange estere, der har muskelsvind, ligesom der i dag ikke er en patientforening i landet.

Seksualitet - en del af dit liv

Under denne titel tilbyder Handicaprådgivningen Samliv og Sexualitet i Muskelsvindfonden et weekendkursus i oktober måned. Målet med kurset er at finde frem til forskellige måder at betragte seksualitet på, så deltagere får en bedre mulighed for at se på deres egen

sexualitet. Handicaprådgivningen selv vil stå for undervisningen på kurset, dog suppleret med personer udefra. Kurset retter sig mod alle med et fysisk handicap. Arrangørerne forudsætter derfor, at hjælperne ikke er med som deltagere i kurset. Det finder sted den 23.-25. oktober på Hornstrupcentret i Vejle. Tilmeldingsfrist 20. september. For yderligere oplysninger kontakt Jenny Moberg på tlf. 8610 9878.

Efterlysning: Medlemmer af råd og nævn søges

Fra 1. januar 1993 bliver Muskelsvindfonden som bekendt medlem af De Samvirkende Invalideorganisationer, DSI. Det betyder blandt andet, at hovedparten af Muskelsvindfondens repræsentanter i sociale forbrugerråd, handicapråd, folkeoplysningsudvalg m.v. i fremtiden skal udpeges af DSI's amtsorganisationer.

For at sikre, at vi i fremtiden kan bevare disse pladser, har vi brug for en oversigt over, hvem der i dag er medlemmer af landets mange råd og nævn.

Hvis du i dag repræsenterer Muskelsvindfonden i et socialt forbrugerråd, socialt forbrugerråd, handicapråd, handicapudvalg, sygehusbrugerudvalg, folkeoplysningsudvalg eller andet, så vil jeg bede dig om at ringe eller skrive til Rasmus Dahl på Muskelsvindfondens sekretariat.

Jeg vil gerne have oplysninger om rådets/nævnets navn, hvordan udpegnings-/valgproceduren har været, hvor længe du har været medlem af rådet/nævnet, og hvornår der næste gang skal udpeges/vælges medlemmer.

Allerbedst ville det være, om du kan sende en kopi af rådets/nævnets vedtægter til mig.

Af hensyn til det videre arbejde, vil jeg meget gerne høre fra dig inden den 15. september.

RASMUS DAHL

Tak til Dronningen

En både glad, nervøs, lettere befippet og temmelig stolt Evald Krog var den 22. juni til audiens hos Dronning Margrethe for at takke for udnævnelsen til Ridder af Dannebrogordenen.

- Dronningen er for mig et begreb på alt det positive, man kan komme i tanke om, og det blev en stor positiv oplevelse at møde hende. Jeg følte mig meget velkommen, og alt fungerede perfekt, siger Evald Krog. Der heller ikke lægger skjul på, at han er pavestolt over, at Dronning Margrethe har fulgt hans arbejde og Muskelsvindfondens virksomhed. Ridderkorset er en del af en gammel dansk orden fra 1219. Det tildeles fremtrædende personer eller personer, som gennem en særlig betydningsfuld indsats har gjort sig fortjent hertil.

FOTO MORTEN BJØRNENSEN/POLIFOTO



Evald Krog med den fornemme anerkendelse

Nekrolog

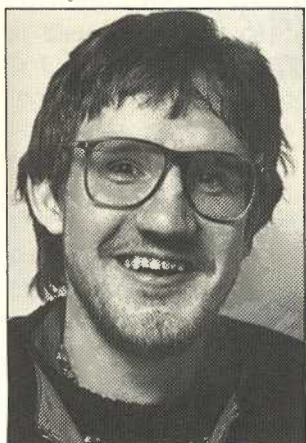


FOTO MOGENS LAIER

Bo Dwight Kristensen døde den 3. juni 1992. Af alder blev Bo blot 29 år, men af sind og oplevelser så meget ældre. Bo var et dybt engageret menneske – i kunsten, i sine medmennesker og i foreningsarbejde. Han var drømmeren, der førte sine drømme ud i livet og berigede sit eget som mange andres liv derved.

Bo og Ungdomsgruppen, – for mange hører de to sammen. Bo var en af stifterne og gennem alle årene den mest brændende forkæmper for aktiviteter for unge med muskelsvind. Der har igennem årene

været afholdt et hav af forskellige kurser og happenings, som Bo stod bag. Han arrangerede kurser, hvor han via et medie (foto, video, drama, tegning m.v.) gav de unge nye impulser og mulighed for at komme ud med følelser, de normalt ellers ville fortrænge eller have svært ved at snakke om. Bo deltog selv i diasfilmprojektet: "Når det nu er sådan rimeligt svært...", og for et år siden påbegyndte Ungdomsgruppen med Bo som primus motor så et nyt diasserieprojekt – denne gang mindre professionelt, lavet helt af de unge selv og til mere internt brug. Det blev til tre gode kurser – og tre korte, fine serier. Bo lyttede og inspirerede – og lod sig inspirere. I Ungdomsgruppens arbejdsgruppe var han altid manden med alle de vilde og tilsyneladende uladesig-gørlige ideer, men grundet en ukuelig optimisme og evnen til at sælge sine ideer til os andre (mere konservative), fik Bo ført mange af sine projekter ud i livet. Det var således også Bo's ide, at Ungdomsgruppen i år skulle lave gade-teater i forbindelse med Grøn Koncert.

Bo var også et meget handicappolitisk interesseret menneske. Han fulgte altid Muskelsvindfonden med et skarpt blik, deltog i debatten og kæmpede for mere åbenhed i foreningen og flere medlemsaktiviteter. Bo sagde tingene, som han så dem, og var aldrig bange for at sige fra, hvis han følte noget var urimeligt. Eet år nåede han at være medlem af Repræsentantskabet. Men det var nok tid for ham til at blive den bremse, der stikker hesten og holder den i live.

Enthusiasme, ilterhed, gåpåmod, fantasi, skarp-hed, – ting, der altid prægede Bo's arbejde – i hvad han end foretog sig. Han gik ind i en ting, uden altid at tænke på de arbejdsmæssige konsekvenser for sig selv, og han gav sig helt.

Bo var et levende, spændende og aktivt menneske. Mange mennesker kendte ham, og mange står tilbage med et ufatteligt tomrum efter ham. Men alligevel – som den stifinder han var, har han efterladt sig så mange gode spor. Så mange minder, at han altid vil leve videre.

MARIA OVERGAARD HANSEN

Aktivitetskalender efterår/vinter 1992

September

11-13 – Internationalt MG-seminar. Haag, Holland.

18-20 – VB-Centrets familiekursus for unge brugere og deres familier. Skt. Knudsborg ved Middelfart.

19 – Temaaften i Århus om muskelsvind, behandling og forskning på Lokalcenter Møllestien

22 – Bestyrelsesmøde i Muskelsvindfonden

25-27 – Dansk-Tysk træf. Reisdorf ved Kiel.

Oktober

3 – Brugergruppe 2 holder temadag i Odense: Tegneterapi ved Cand. psyk. Palle Hansen

9-11 – Nordisk MG-arbejdsgruppemøde. København

16-18 – Ungdomsgruppen holder Mellemgruppekursus. Laugesens Have, Videbæk.

23-25 – Handicaprådgivningen Samliv og Seksualitet holder kursus om handicap og seksualitet. Hornstrupcentret ved Vejle.

23-25 – Kontaktudvalgsmøde Skt. Knudsborg ved Middelfart.

23-25 – VB-Centrets familiekursus om behandling og uddannelse. Pindstrupcentret på Djursland.

30-1.11 – MG-seminar. Fuglsangcenteret i Fredericia.

November

13-15 – Forældregruppen i Århus Amt holder kursus med Cand. psyk. Axel Maychrzak om: Krise i familien og søskenderelationer. Skt. Knudsborg ved Middelfart.

13-15 – Myastenikerne holder arbejdsgruppemøde

21 – Lokalgruppen København arrangerer medlemsmøde med titlen "Skal vi gå, eller skal vi lade være". Om selvoplevelse, identitet, rolleskift og kriser i relation til det at have muskelsvind

STRUKTUR TIL DE UNGE



**MENS 83 UNGE FRA 20 FORSKELLIGE LANDE
VAR SAMLET TIL EAMDA'S ÅRLIGE UNGDOMSLEJR,
BENYTTEDE EYO (EAMDA YOUTH ORGANIZATION)
LEJLIGHEDEN TIL AT AFHOLDE DERES FØRSTE KONGRES.**

*EYO's første bestyrelse.
Fra venstre Sebastian Kessler, Schweiz,
Eva Nevado, Spanien, Luigi Maccione,
Italien, Maria Overgaard Hansen,
Danmark og Dick Cochijs, Holland.*

En historisk dag, som der faktisk er blevet arbejdet på i de tre år, EYO har eksisteret. *EYO starting group* skulle nedlægges og i stedet skulle der vælges en bestyrelse (Committee).

Evald Krog åbnede dagen i kraft af sin position som EAMDA's visepræsident – og som EYO's mand. Han lagde ud med en sang.

Da alle sad på deres pladser og ventede en lang og saglig tale, fyldtes lokalet i stedet med Evald og hans hjælper Jespers sang og guitarspil. Stor succes. Efter sangen valgte Evald dog også at holde en tale. Han fremhævede bl.a., hvor vigtigt der er, at der findes ungdomsarbejde – nationalt som internationalt.

- For enhver organisation er det vigtigt med et godt ungdomsarbejde. Det er derfra organisationens nye ledere kommer, og et godt ungdomsarbejde er med til at sikre organisationens overlevelse. Misforstå mig ikke. En organisation skal ikke overleve for enhver pris, men kun så længe den arbejder på at realisere sine mål, sagde Evald Krog.

Orden på arbejdet

EYO starting group holdt derefter taler om historien bag

EYO, om de projekter og aktiviteter, vi har afholdt og om fremtidige opgaver. Strukturen, som den har været og som den skal være for fremtiden, blev ligeledes gennemgået. Der er udarbejdet nogle vedtægter, hvori målsætninger, struktur, opgavefordelinger m.v. er nedskrevet. Disse blev godkendt af de EYO delegerede. Nu er det så op til EAMDA at godkende dem. Sker dette (til det årlige EAMDA møde i september) vil EYO opnå officiel status, hvilket vil give langt større mulighed for økonomisk støtte fra forskellige fonde. Og vi vil få vore egne vedtægter, Committee, årsmøde m.v. Men stadig som en del af EAMDA.

Efter alle disse taler kom sidste punkt på dagsordenen, nemlig valget. Der var 8 kandidater til 5 poster – de 4 var tidligere medlemmer af *starting group*. EYO's bestyrelse kom til at bestå af Sebastian Kessler, Schweiz, Eva Nevado, Spanien, Luigi Maccione, Italien, Dick Cochijs, Holland, Maria Overgaard Hansen, Danmark. Næste valg bliver i 1993 i forbindelse med EAMDA's årsmøde, som i øvrigt afholdes i Danmark, – da vil EYO afholde sin 2. kongres – eller

som det vil hedde, "AMD" (*Annual Meeting of Delegates*).

Kommunikation – et vidt begreb

Men tilbage til selve ungdomslejren. Emnet for årets lejr var "Kommunikation" – og det er jo et vidt begreb. Arrangørerne, den hollandske organisation, VSN, og fire medlemmer af dens ungdomsgruppe, havde valgt at lave et program fyldt med ekskursioner ud af huset – og indimellem dage uden egentligt program.

Der var en dagstur til et postmuseum i Den Haag – 3 1/2 times bustur dertil, 2 timer på museet, en time rundt i byen – og så hjem igen. På museet fik vi forevist en propaganda-film om postvæsenet og derefter var der rundvisning. Der var en udstilling om kommunikationsmuligheder – alverdens forskellige slags telefoner, telefax, telex, computere, m.v. Museet var fint nok – turen var bare lidt lang.

På Fokker-besøg

En anden og mere interessant dagstur gik til Fokker-fabrikken. Her startede vi med at se en film om det store imperium, som bygger 100 flyvemaskiner om

året – alt fra 2 personers maskiner til store militærfly og rummaskiner. 13.000 mennesker er ansat hos Fokker i Holland. En chef for en logistik-afdeling holdt dernæst en tale om problematikken ved at få det hele til at hænge sammen. Mange af delene til flyene bliver produceret rundt om i hele verden, ligesom kunderne kommer fra hele verden, og det er så med at få det hele til at gå op i en højere enhed. Bagefter så vi, hvad det så var, vi havde hørt om. De kæmpe haller med skrogene til det, der senere skulle blive til de flotte skinnende fly.

Det sociale liv

En dag gik turen til byen med de mange kanaler, cykler, små gadekaféer, de mange mennesketyper – Amsterdam.

Når der ikke var alle disse ekskursioner, kunne man sætte sig i computerrummet og skrive til "Camp Magazine" – en lejravis baseret på frivillig arbejdskraft. Som jeg startede med at skrive, så er kommunikation mange ting. Som det er alle de forskellige udflugter, så er det selvfølgelig også alt det sociale liv, der er på sådan en lejr – det arrangerede som det impulsive. Den kommunikation, der udvikles i løbet af sådanne 14 dage, er det hele værd. En masse grin, sjov og vandkampe er vigtige ingredienser – og det var der masser af på denne.

MARIA OVERGAARD HANSEN



Frokost i det grønne med Brugergruppe II

På sommertur

Sidst i juli måned gik Brugergruppe II's sommertur til Langeland. Vera Heldager fra gruppen har sendt os denne lille beretning:

"Det var pragtfuldt sommervej. Vi havde aftalt at mødes ved Ø-Værk-Stedet uden for Rudkøbing. For tiden var der en gæsteudstilling af en hollandsk maler, foruden alle de andre spændende ting, der var udstillet. Det er altid en oplevelse at se den høje kvalitet, som de langlandske kunstnere er i stand til at frembringe. Om det er skulpturer, billeder, keramik, akvareller, træting, glas og mange andre ting – så tænker man om det er den langlandske natur, der har spillet en afgørende rolle. Om det er lyset – skabt af havets refleksioner rundt omkring øen – med bakkerne og de snoede landeveje, der har tiltrukket så mange kunsthåndværkere. Ø-Værk-Stedet er bestemt et besøg værd, men det har kun åbent om sommeren.

Efter denne oplevelse kørte vi videre gennem det skønne landskab ned til Bagenkop, hvor Bente og Bertil tog imod os i deres sommerhus. Vi spiste vores medbragte mad og hyggede os sammen ude i haven. Senere tog nogle til stranden for at bade, og nogle gik en tur ned til havnen.

Den gode dag sluttede, før vi fik set os om. Tilbage er kun at sige mange tak til Bente og Bertil for deres gæstfrihed."

VERA HELDAGER

Fra læser til læser

Vi er et handicappet ægtepar på 61 og 64 år. Hun muskelsvind – han slidgigt, som gerne vil i kontakt med en kvinde eller et ægtepar med muskelsvind eller andet handicap. Vi kan begynde med at skrive sammen og mødes hen ad vejen. Vi har god plads så du/I evt. kan komme og holde ferie her.

Billetmærke 8592

Sommerlejr for alle

Fisketur, orienteringsløb, bål, skydning, sørøverleg, hockey, ringridning, kæmpeskak og en hel masse mere. Muskelsvindfondens sommerlejr for børn og unge – fire har der været i år – har budt på aktiviteter for enhver alder og interesse. Ungdomsgruppen lagde ud med at afholde et vellykket idrætsskolekursus i den første uge af skolernes sommerferie. Og samtidig blev der afholdt sommerlejr for de 8 til 14-årige jyder og fynboer på SI-centret ved Rødekro. Ugen efter var det de lidt ældre børn og unge, der mødtes en uge på Kongskilde friluftsgård. Nogle uger senere igen var det så de 8 til 14-årige sjællænderes tur til deltage i sommerlejrtilivet på Sankt Helene Centret ved Tisvildeleje.

Efterår i Århus

INITIATIVTAGERNE BAG MUSKELSVINDFONDENS SELSKABELIGE TEMAFTEN FOR ÅRHUS AMT, HAR SENDT OS DENNE PLAN FOR EFTERÅRETS ARRANGEMENTER.

Lørdag den 19. september har vi virkelig slået et stort brød op, da har vi planlagt at afvikle et lægeseminar i Møllestien. (se omtale og tilmeldning nedenfor).

I oktober måned er det tanken at holde en Casino-aften, hvor vi vil få noget information om casinoet i Århus og selvfølgelig få en grundig indsigt i de enkelte spil's facetter. Måske bliver der en lille rundvisning på casinoet.

I november har vi bestemt os for at leje en idrætshal en dag i en weekend for at lave

en opfølgning af den temaften, hvor vi havde besøg af idrætskonsulenten for Århus Amt. Tanken er så at vi skal ud for at prøve nogle af de idrætsgrene, som vi har hørt om.

I december bliver der en hygge-aften/dag før jul. Måske med billedelige udtryksformer, som vi har valgt at kalde det. Der vil blive oplæg fra en kunstner, som vil vise os, hvordan man kan "bruge tegning/maling til at udtrykke forskellige sider af sig selv."

IVAN JAKOBSSEN

Spørg om alt

Muskelsvindfondens Selskabelige Temaaftener i Århus afholder arrangement om: Muskelsvind, Behandling og Forskning. Vi har inviteret et ekspertpanel bestående af genetiker Kirsten Rasmussen, neurolog Johannes Jakobsen, anæsthesiolog Bent Juhl, ortopædkirug Cody Bünger og fysioterapeut Birgit Steffensen. De vil ud fra deres specielle indfaldsvinkel fortælle om de forskellige emner, vi har sat på dagsordenen, og besvare de mange spørgsmål, der måtte komme fra tilhørerne.

Så kom, hør med og spørg om alt omkring rygooperationer, respirationsproblemer, den nyeste forskning omkring muskelsvind-sygdommens arvelighed og diagnosticering. Om muskelsvind sådan i almindelighed og også om den mere "bløde" side af emnerne. Hvordan er det i tiden før beslut-

ningen om rygooperation tages? Skal man vælge at få taget fostervandsprøve, fordi muligheden for diagnosticering af Dystrophia Myotonica nu foreligger? osv...osv.

Sæt kryds i kalenderen lørdag den 19. september kl. 10.00-15.00.

Arrangementet foregår på Lokalcenter Møllestien, Grønnegade 10, 8000 Århus C. - og send straks og allersenest mandag den 31. august nedenstående tilmeldingsblanket til Muskelsvindfondens Selskabelige Temaaftener v/ Ivan Jakobsen, Skovhøj 10, st. th. 8361 Hasselager. Alle er velkomne, også selvom du bor uden for Århus Amt.

Du må regne med et mindre beløb til forplejning.

Vi glæder os til at se jer alle.

IVAN JAKOBSSEN OG KIRSTEN NIELSEN

TILMELDINGSBLANKET

Navn:

Adresse:

Tlf.nr.:

Antal deltagere:

Ønsker du/I at benytte tilbuddet om at købe "håndmadder" og drikkevarer på stedet? Ja ☐ Nej ☐

Usynligt handicappede – se her



En selvhjælpsgruppe under PTU (Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkeskadede) mener, at samfundet bør gøres opmærksom på vilkårene for den minoritetsgruppe, der er usynligt handicappede. Det vil sige folk, som hverken sidder i kørestol, går med krykker, skinner eller har andre synlige hjælpemidler, men som i mere eller mindre grad er besværet af kraftnedsættelser eller lammelser i krop, arme, knæ o.a. I første omgang vil gruppen gå i gang med at producere et emblem, som klart viser, at man er handicappet. Men kun hvis der er interesse for det. Interesserede kan henvende sig til: Arbejdsgruppen "Usynligt handicap", v/ Judith Gellin, Tuborgvej 17, st.6, 2900 Hellerup. Judith Gellin er initiativtager til selvhjælpsgruppen. Med to lamme arme efter polio har hun tit besvær med at klare en række dagligdags funktioner – selv om det ikke kan ses på hende.

Familien fik ret

En familie med en handicappet pige på fem år søgte deres kommune om hjælp til at udvide flisearealet omkring familiens villa, så det blev muligt for deres datter at færdes på et større areal i haven. Pigen kan ikke gå og er derfor afhængig af sin kørestol og sin trehjulede cykel for at komme omkring. Kommunen mente ikke, at en udvidelse af flisearealet hører ind under boligen og afslog.

Sagen blev behandlet principielt. Og både amtsankenævnet og Den Sociale Ankestyrelse fandt, at udvidelsen af flisearealet omkring familiens hus kunne betragtes som hjælp til indretning af boligen for at gøre denne bedre egnet som opholdssted for datteren, jfr. bstandslovens § 59.

Fusion blandt kendte institutter

Det er ikke kun inden for erhverslivet, at det i disse år er almindeligt med fusioner - og så handicapverden følger med.

Fra første juli i år er DHI (Dansk Hjælpemiddel Institut) og DATCH (Dansk Teknologicenter for Handicappede) slået sammen til en institution.

En ny institution kræver også et nyt navn. Den ny fælles institution hedder fremover: *Hjælpemiddelinstitutet. Dansk center for tekniske hjælpemidler til rehabilitering og undervisning.*

Hjælpemiddelinstitutet har afdelinger i København og i Århus. Afdelingerne fortsætter arbejdet inden for de områder, de hidtil har varetaget. I København tager man sig af mobilitet, kvalitetssikring og prøvning. I Århus især af teknologi, kommunikation og specialundervisning.

Med sammenlægningen er indsatsen på såvel det teknologiske som det traditionelle hjælpemiddelområde således blevet samlet under én hat. Sammenlægningen af institutionerne betyder samtidig en markant satsning på undervisningsområdet – både den vidtgående specialundervisning af svært handicappede og folkeskolens almindelige specialundervisning.

Elektronisk musik

Århus Kommunes Handicapråd og Hjælpemiddelinstitutet afholder et seminar om elektroniske musikinstrumenter på Rådhuset tirsdag den 8. september 1992 kl. 13-15. Seminaret indholder et oplæg og en udstilling samt en demonstration af, hvordan man som handicappet kan arbejde med de elektroniske musikinstrumenter. Handicaprådet har desuden engageret "De blå Svaler" til at spille, synge og danse til egne og

andres sange. Det vil foregå på den store scene uden for Rådhuset. "De Blå Svaler" fra Gjesing Friskole er en musikgruppe, der består af 20 især psykisk handicappede unge, som kommer fra bofællesskaber i Århus.

100 fotos på 100 minutter

I maj måned var der lysbilledshow på Christiansborg. Dansk Handicap Forbunds Bygge- og Trafikpolitiske udvalg viste billeder for Folketingets boligudvalg. Motiverne var i alle tilfælde overtrædelser af bygningsreglementets handicapkrav. Siden 1977 har bygningsreglementet indeholdt regler, der sikrer en vis handicap-egnethed



FOTO MOGENS LARSEN

Alt for tit glemmer kommunerne reglerne om niveaufri adgang.

ved ny- og ombygning. Blandt andet skal der herefter være niveaufri adgang til stueetager. Men i dag 15 år efter kniber det stadig for kommunerne at sikre, at reglerne bliver overholdt. Dansk Handicap Forbund havde da heller ikke svært ved at overbevise de tilstedeværende politikere om, at det var på tide at gøre noget.

- Nu har der været nok af snak og breve, siger boligminister Svend Erik Hovmand. Nu må vi kræve, at kommunerne overholder bygningsreglementet.